

EEN PROSPECTIEF ONDERZOEK
NAAR DE MATE VAN
ANGSTLOOCHENING EN DE
INVLOED VAN BEGELEIDING
BIJ KUNSTNIER-PATIENTEN

PROEFSCHRIFT

TERVERKRIJGING VAN DE GRAAD VAN DOCTOR IN DE
GENEESKUNDE

AAN DE ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM
OP GEZAG VAN DE RECTOR MAGNIFICUS

PROF. DR. J. SPERNA WEILAND

EN VOLGENS BESLUIT VAN HET COLLEGE VAN DEKANEN
DE OPENBARE VERDEDIGING ZAL PLAATSVINDEN OP
WOENSDAG 19 NOVEMBER 1980 DES NAMIDDAGS

TE 2.00 UUR

DOOR

GODEFRIDUS PETRUS LUCAS ALBERT VAN DEN BROEK

GEBOREN TE EINDHOVEN

PROMOTOREN: PROF. DR.G.A.LADEE
PROF.DR.F.VERHAGE

CO-REFERENTEN:PROF.DR.J.H.THIEL
DR.L.D.F.LAMEIJER

AAN WILMA, EVA EN KRISTINE
MAAR OOK
AAN DE DIALYSEPATIENTEN DIE
MEDEWERKTEN AAN DIT ONDERZOEK

INHOUD

1.	INLEIDING	9
2.	HISTORIE EN PRACTIJK VAN DE KUNSTNIER- BEHANDELING	10
2.1.	De kunstnier	10
2.2.	De patiënt	12
3.	LITERATUUROVERZICHT	15
3.1.	Psychische reacties bij kunstnierbehan- deling	15
3.1.1.	Loocheningsreacties	18
3.1.2.	Psychotherapie	19
3.2.	Loochening als afweermecanisme	22
3.3.	Stress en somatische ziekte	25
3.4.	Vergelijkend onderzoek naar psychische reacties bij somatische ziekte	27
3.4.1.	Inleiding	27
3.4.2.	Operatiepatiënten post-operatief onder- zocht	28
3.4.3.	Operatiepatiënten pre- en post-operatief onderzocht	29
3.4.4.	Samenhang tussen karakterstructuur en somatische ziekte	32
3.4.5.	Voorspelling vanuit een karakterstruc- tuur over te verwachten somatische ziekte	33
3.4.6.	Samenhang tussen voorgaande "life- stress" en bepaalde somatische ziekte	34
3.4.7.	Gevolgen van somatische ziekte op de psyche	35
3.4.8.	Specifieke onderzoeken naar angstlooche- ning	36
3.5.	Loocheningsscoringen	38
3.6.	Het onderzoek van Janis (1958)	39
4.	OVERWEGINGEN BETREFFENDE DE PROEFOPZET NAAR DE MATE VAN ANGSTLOOCHENING EN DE INVLOED VAN PSYCHOTHERAPEUTISCHE BEGE- LEIDING BIJ KUNSTNIERPATIËNTEN	43
5.	GEREALISEERDE PROEFOPZET	47
5.1.	Samenstelling van de onderzoeksgroep	47

5.2.	Patiëntenselectie voor plaatsing in respectievelijk de begeleidingsgroep en de controlegroep	48
5.3.	De patiëntenbegeleiding	49
5.4.	Het standaardinterview	50
5.5.	Videotechniek	53
5.6.	Beoordelingscommissie	54
5.7.	Beoordelingsprocedure	55
5.8.	Reacties van de commissieleden	58
6.	LITERATUUROVERZICHT MET BETREKKING TOT VIDEO-INTERVIEW EN STANDAARDINTERVIEW	60
7.	BELOOP VAN HET ONDERZOEK	63
7.1.	Begeleiding van de patiënten	63
7.2.	Reacties van de patiënten	65
7.3.	Weigeringen	66
7.4.	Uitvallers	66
7.5.	Reacties van het personeel	67
7.6.	Reacties van de onderzoeker	68
8.	RESULTATEN	70
8.1.	Samenstelling van de onderzoeksgroep	70
8.2.	Tijd tussen eerste en tweede interview	70
8.3.	Resultaten van de beoordelingscommissie	71
8.3.1.	Scoring met betrekking tot het al of niet begeleid zijn van de patiënten	71
8.3.2.	Scoring met betrekking tot de mate van angstloochening	76
8.3.3.	Scoring met betrekking tot de algemene toestand	79
8.3.4.	Scoring met betrekking tot de intelligentie	80
8.3.5.	Scoring met betrekking tot de agressie	82
8.3.6.	Scoring met betrekking tot de stemming	85
8.3.7.	Scoring met betrekking tot de klinische indruk	88
8.3.8.	Scoring met betrekking tot het karakter	92
8.3.9.	Toename en afname van de angstloochening onder invloed van begeleiding	94
8.3.10.	Samenhang tussen algemene toestand en mate van angstloochening	98
8.4.	Resultaten van de begeleider	102
8.4.1.	Conclusies uit de verslagen van de begeleidingsgesprekken	102

8.4.2.	Voorbeeld van gespreksverslagen van de begeleiding van een willekeurige patiënt	105
8.4.3.	Ervaringen als liaison-psychiater	111
8.5.	Discussie en conclusies	117
9.	ADVIEZEN BETREFFENDE DE PSYCHOLOGISCHE BEGELEIDING VAN KUNSTNIERPATIENTEN	123
10.	SAMENVATTING	126
11.	SUMMARY	129
12.	LITERATUUROVERZICHT	132
13.	APPENDIX	143
	NASCHRIFT	165
	CURRICULUM VITAE	167

Het hierna beschreven onderzoek omvat een prospectieve studie naar de emotionele reacties van kunstnierpatiënten op hun behandeling.

Met name het optreden van angstloochening en een al of niet merkbaar effect van psychologische begeleiding op de psychische en psychopathologische verschijnselen werd daarbij nagegaan.

De kunstnierpatiënt staat in feite model voor de reacties van de ernstig zieke mens die een levensbedreigende ziekte en een langdurige medische behandeling moet verdragen.

Het onderzoek sluit daarom aan bij prospectieve studies over psychologische reacties van somatisch zieken in een psychologisch belastende situatie.

Het prospectieve onderzoek van Janis (1958) naar de psychische reacties van chirurgische patiënten alsmede naar de rol van bewuste en geloochende angst daarbij, stond primair model voor de opzet van het onderzoek.

2. *HISTORIE EN PRACTIJK VAN DE KUNSTNIERBEHANDELING*

2.1. DE KUNSTNIER

Dit apparaat waarmee schadelijke stoffen uit het menselijk bloed kunnen worden weggezuiverd en waarmee de werking van de nieren kan worden nagebootst, dankt zijn ontwikkeling primair aan de ontdekking van de colloïdchemie en van het semi-permeabele membraan.

Drukker (1978) beschrijft hoe in de historie door Thomas Graham (1805 - 1869) daarvoor de basis werd gelegd.

De bedoeling van een kunstnier is dat het menselijk bloed, alleen door het semi-permeabele membraan gescheiden van een isotone (zogenaamde spoel-)vloeistof, aan deze vloeistof zijn afvalstoffen afstaat, zonder overigens zelf nuttige bloedcomponenten te verliezen.

Noodzakelijke grootmoleculaire stoffen, bijvoorbeeld serum-eiwitten, mogen daarvoor het membraan niet passeren, noodzakelijk kleinmoleculaire stoffen moeten in de spoelvloeistof in precies dezelfde concentratie als in het bloed aanwezig zijn, zodat ondanks een vrije uitwisseling via het membraan, geen concentratieveranderingen in het bloed optreden. Wanneer het bloed voor deze behandeling het lichaam tijdelijk dient te verlaten, moet het eveneens tijdelijk onstolbaar worden gemaakt. Constructie van de juiste membranen in een voldoende groot oppervlak, tijdelijk en gecontroleerd ontstollen van het bloed en handhaven van de steriliteit van het bloed buiten het lichaam waren lange tijd de technische problemen die ontwikkeling van een voor de mens geschikte kunstnier compliceerden.

Abel, Rowntree en Turner konden al in 1913 bloed van proefdieren ruwweg zuiveren.

George Haas durfde in 1924 een experimentele kunstnierbehandeling bij een mens aan, maar het duurde tot 1940 voordat Kolff een weliswaar gebrekkige, maar toch functionerende kunstnier voor de mens ontwikkelde.

Daarmee was voor een korte tijd vervanging van de nierfunctie mogelijk (bijvoorbeeld bij tijdelijke anurie door shock).

De kunstnierontwikkeling wordt vervolgens gekarakteriseerd door een zich snel verfijnende techniek. Waren aanvankelijk de apparaten nog zo groot van inhoud dat bij iedere behandeling vele liters donorbloed moesten worden toegevoegd (met alle risico's vandien) om leegbloeden van de patiënt te voorkomen, geleidelijk werd dit overbodig, doordat de kunstnieren in een steeds kleiner volume een steeds groter oppervlak van uitwisselend membraan konden krijgen.

Vanaf 1960 bleek het mogelijk patiënten zonder eigen nierwerking jarenlang alleen door de kunstnier in leven te houden. Met de zogenaamde Kiil-nier was daarbij ook geen donorbloed meer nodig.

Vervolgens werd echter duidelijk dat de samenstelling van de juiste spoelvloeistof veel gecompliceerder moest zijn dan aanvankelijk werd verondersteld, om lichamelijke complicaties (verlammingen, botontkalking etc.) bij langdurige kunstnierbehandeling te voorkomen. In feite is tot op heden nog in onderzoek welke stoffen precies onttrokken en welke juist toegevoegd moeten worden.

Ook het meerdere malen per week gedurende vele uren onttrekken van bloed aan een slagader (en terugvoeren in een ader) bleek technisch pas blijvend mogelijk met het ontwikkelen van een shunt, een kunstmatige verbinding tussen slagader en ader in arm of been.

Aanvankelijk kon dit geschieden met een teflon buis die in ader en slagader was vastgehecht (Quinton, Dillard en Scribner, 1960) en die door de huid naar buiten stak, maar deze bleef nog kwetsbaar voor infectie en verstopping. Pas in 1966 kwam de zogenaamde subcutane shunt, een operatief vervaardigde anastomose tussen ader en slagader die van buitenaf door de huid heen wordt aangeprikt om bloed uit en in het lichaam te voeren. (Deze werd ontwikkeld door Brescia Cimino Appel en Harwick).

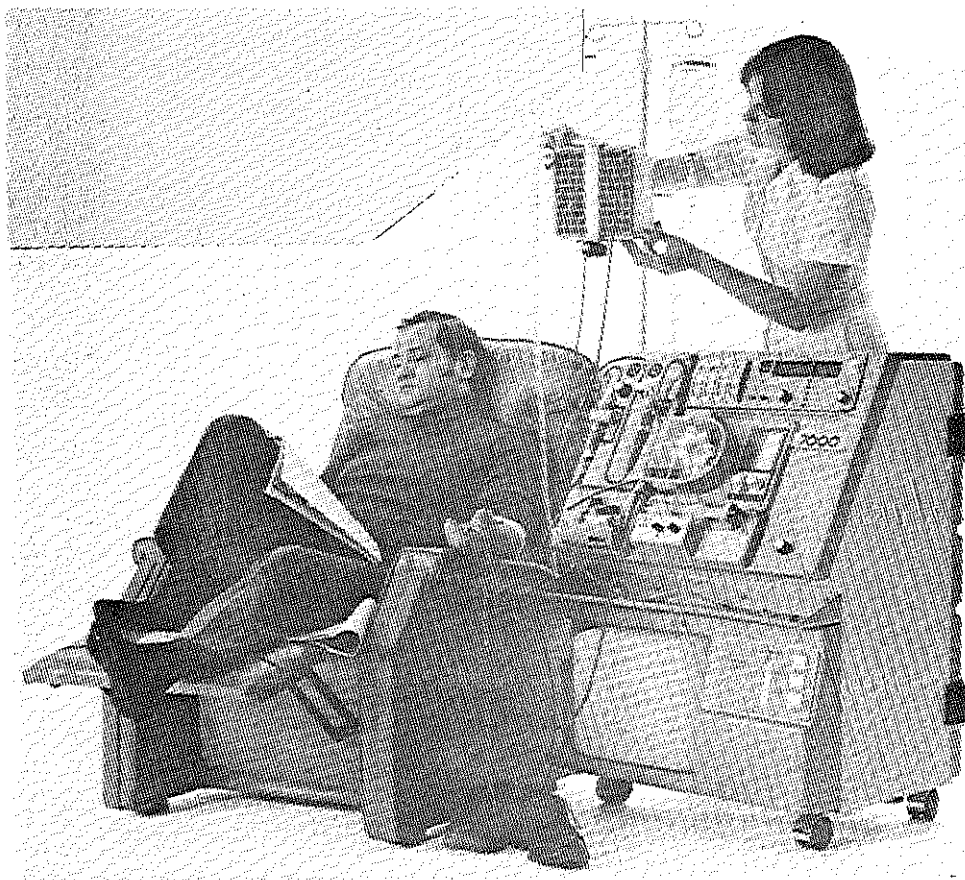
Daarmee pas werden de veelvuldige en angstwekkende shunt-complicaties die voor de kunstnierpatiënt over leven of dood konden beslissen, aanzienlijk teruggedrongen.

Opvallend ten tijde van het realiseren van dit proefschrift is dat een heel oude "onbloedige" kunstniertechniek, de zogenaamde peritoneaaldialyse, die vroeger in noodgevallen wel kortdurend werd toegepast, aan een come-back is begonnen. Daarbij wordt een (eveneens isotone) spoelvloeistof in en uit de buikholte geheveld via een dikke naald, waarbij het eigen buikvlies rond darmen en buikwand als semi-permeabele membraan functioneert. Ook daarbij worden afvalstoffen uit het bloed dat zich in de haarvaten van het buikvlies bevindt, aan de spoelvloeistof afgestaan. Complicaties door technische onvolkomenheden zijn hierbij nog zeer frequent; vooral buikvliesontstekingen, die op den duur het buikvlies ondoorgankelijk maken, zijn praktisch onvermijdelijk, waarna alsnog een kunstnierbehandeling noodzakelijk wordt.

2.2. DE PATIENT

Alle nu bekende kunstnier-, zogenaamde dialysetechnieken, kunnen slechts marginaal de werking van de menselijke nieren vervangen. Vooral de excretie van overtollig vocht en zout en van eiwit-afbraakproducten is de zwaarste taak van de nier. De patiënt op chronische dialyse moet om deze taak voor de machine te verlichten, ernstige beperkingen accepteren in zijn dieet, met name in vocht-, zout- en eiwitgebruik. Dit vormt voor hem een blijvende en zwaarwegende belasting. Daarbij komen dan nog de lichamelijke complicaties tijdens de behandeling (waaronder gevaarlijke hypotensie), veelvuldige shunt-complicaties met noodzaak tot chirurgische behandeling, verminderd uithoudingsvermogen door anaemie etc. De kunstnierpatiënt moet gemiddeld drie maal per week het ziekenhuis bezoeken om daar gedurende 4 - 6 uren aan de kunstnier te worden aangesloten.

Samen met de poliklinische controles door de internist, levert dit een veelvoud aan ziekenhuiscontacten op, die de patiënt steeds weer met zijn ziekte confronteren.



Figuur 1 toont de moderne kunstnierpatiënt omgeven door techniek waarbij allerlei functies van de procedure electronisch worden gecontroleerd.

De techniek van de centrale spoelvroeststofbereiding is daarbij niet zichtbaar gemaakt. In feite zijn de controlesystemen steeds groter en uitgebreider en de eigenlijke kunstnieren steeds kleiner en eenvoudiger geworden. Dit laatste dankzij de toepassing van nieuwe synthetische materialen.

De meeste kunstnieren worden, met hun aansluitingen, slechts eenmalig gebruikt. Controlesystemen en pompen zijn voor langdurig gebruik bestemd.

Kleinere afmeting en grotere bedrijfszekerheid van de apparatuur maken het ook mogelijk dat de patiënt zelf thuis zijn dialysebehandeling uitvoert.

3. LITERATUUROVERZICHT

3.1. PSYCHISCHE REACTIES BIJ KUNSTNIERBEHANDELING

Over de psychische complicaties van kunstnierbehandeling zijn veel artikelen verschenen. In enkele goede overzichtsartikelen werden deze ook al enkele malen praktisch volledig samengevat (Daly, 1969 - Ford en Castelnuevo-Tedesco, 1977 - Loos, 1978).

In dit verband zal daarom naast een beknopte samenvatting van algemeen erkende mechanismen bij de kunstnierpatiënt alleen nader worden ingegaan op de rol van loochening en het effect van psychotherapie. Beide facetten zijn van belang voor het hierna beschreven onderzoek.

Tijdsinvloeden

Het hoogtepunt van de artikelenstroom over psychische reacties van kunstnierpatiënten lijkt alweer voorbij. Het thema van de mens, in leven gehouden door middel van een machine, werd sinds 1960 al veel minder spectaculair dan voorheen.

Transplantaties en open-hart-operaties zijn al bijna niet meer opzienbarend, het lot van de kunstnierpatiënt is routine geworden, zoals bij diabetes of emfyseem. Toch kan het lot van de dialyse kandidaat nog steeds model staan voor de omstandigheden van de mens die plotseling voor lange tijd afhankelijk wordt van medische bemoeienis in velerlei vorm.

Technische verfijningen hebben veel ongemak en lichamelijke complicaties bij dialysebehandeling reeds uitgebannen, selectiecriteria zijn veel ruimer geworden door een groter aanbod van dialyseplaatsen, het "sociale nut" van een persoon is gelukkig al lang geen toelatingscriterium meer.

Leeftijdsgrenzen voor dialysebehandeling bestaan ook nauwelijks nog. Mensen ouder dan 70 jaar worden nu voor dialyse geaccepteerd etc. Toch is de psychische belasting voor de kunstnierpatiënt nog erg hoog.

Voor al zeer strenge dieetmaatregelen blijken voor de patiënten een kruis (Brown c.s., 1978). Friedman (1970) vermeldt dat 75 % van een groep dialysepatiënten zich totaal niet aan de voorschriften hield, ongeacht hun intelligentie. Zowel gestoorde agressie-uiting (Kaplan - de Nour, 1970) als gevaarlijk sterke loochening van de toestand (zie later) speelt daarbij een rol. Het psychische evenwicht van de dialysepatiënt wordt reeds bedreigd door de toestand van uraemie, met vermoeidheidsgevoel, libidoverlies, prikkelbaarheid en concentratiezwakte. De uraemische toestand zelf kan al op een depressieve reactie lijken (Wise, 1974) die echter bij kunstnierbehandeling meteen verdwijnt. Concentratiezwakte is op de dagen tussen de dialysebehandelingen door nog aantoonbaar toegenomen (West, 1978) en zeker in de laatste maanden voorafgaand aan het dialysebegin. De sociale gevolgen van de nierziekte en de daaropvolgende frequente behandeling zijn groot, de sociale activiteit neemt af, vooral met betrekking tot geregeld werk, waarbij ondanks betere dialyseresultaten in de afgelopen jaren, het percentage actief werkzame patiënten lijkt te dalen (Harari, 1971 - Levy, 1979) en de W.A.O. steeds dreigt (Kramer c.s., 1975). De strijd tegen de dreigende chronische afhankelijkheid wordt lang niet door iedere dialysepatiënt volgehouden, zodat men vaak vlucht in een passieve patiëntenrol (Reichsman en Levy, 1972). De problematiek "onafhankelijkheid versus afhankelijkheid" leidt volgens L. Alexander (1976) ook tot een iatrogene aanpassingsstoornis omdat de medici op paradoxale wijze tegengestelde zaken eisen van de patiënt, op een manier die vergelijkbaar is met de paradoxale houding van schizofrenogene ouders: de patiënt moet onafhankelijk zijn, ondanks dieet, hygiënevoorschriften, vaste behandel-tijden e.d.

Hij moet zich normaal voelen ondanks dialyse, subcutane shunt, anurie etc. en hij moet dankbaar zijn voor de behandeling, ondanks complicaties en slechte resultaten "omdat iedereen toch doet wat hij kan".

Agressie kan moeilijk worden geuit, hoogstens jegens de laagsten in rang van het behandelings-team, zoals bij de pikvolgorde van de kip (Kaplan - de Nour, 1970), in kankeren op het eten, of in zeer moeilijk gedrag thuis in het gezin.

Angst en depressie zijn frequente complicaties, suïcidaliteit zou zich nogal eens uiten, vooral indirect door het negeren van voorschriften en het halfbewust nemen van extra risico's (Abram, 1971).

De specifieke afhankelijkheid van een kunstnier-machine wordt door verschillende auteurs verschillend zwaar ingeschat. Het is ook de vraag of in ons tijdperk, waar ieder zijn eigen leven dagelijks toevertrouwt aan de techniek (vliegtuig, auto, trein, operaties) dit nog een grote rol zal spelen. Wel is natuurlijk het verlies van normale lichaamsfuncties en sociale vermogens, de voortdurende bedreiging van complicaties en nieuwe chirurgische ingrepen, de beperking van de driftbevrediging (dieet, libido-verlies) en de eerdergenoemde beperking van agressieve impulsen een grote psychische stress (Wright c.s., 1966). De eerste aanpassing aan de dialysesituatie lijkt met flinke inperking van de belangstelling voor anderen, een tijdelijk euforie-gevoel en een forse angstloochening gepaard te gaan (Reichsman en Levy, 1972). Of deze "Honeymoon-period" altijd 0 - 3 maanden duurt is dubieus, zeker is wel dat na enkele maanden een soort status quo ontstaat. Deze kan echter verstoord worden door lichamelijke complicaties of tegenvallers die soms aanleiding geven tot gevaarlijke depressiviteit, zodra de overdreven loochening tekort gaat schieten (Abram, 1969, 1974).

Duidelijk herkenbaar zijn "anniversary reactions" (Daly, 1970) bij de "verjaardag" van het ziekte- of dialysebegin.

Deze waren overigens als rouwreacties bij de verwerking van traumatische gebeurtenissen al bekend sedert Freud's verhaal uit 1895 over "Elisabeth von R." (Cavenar c.s., 1976).

3.1.1. *Loocheningsreacties*

Deze worden veelvuldig beschreven in de dialyseliteratuur (Short c.s., 1961) maar over het nut en het gevaar ervan wordt verschillend gedacht. Acceptatie van loochening als eerste aanpassingsfase, moet gepaard gaan met een vroegtijdig stimuleren van de zelfwerkzaamheid van de patiënt om blijvende regressie te voorkomen (Short en Alexander, 1969). Loochening die tot dieetverwaarlozing leidt is duidelijk niet acceptabel (Goldstein, 1971) en wordt soms tot een suïcide-equivalent. Op zichzelf acceptabele loochening noodzaakt er wel toe uitleg van de toestand, herhaaldelijk en gedoseerd te verstrekken (Halper, 1971). Loochening en reactieformatie treden als normale aanpassing bijvoorbeeld bij adolescenten veelvuldig op (Bernstein, 1978), de massieve loochening daarbij kan alleen tijdens kortdurende crisisperiodes goed worden doorbroken om bijvoorbeeld met gezinstherapie te beginnen (Alex, 1978). Mogelijk speelt adequaat gebruik van loochening, evenals bij hartinfarct-patiënten, een rol bij het met succes lang overleven van de dialysebehandeling (Levy, 1969). Overigens loochent ook vaak de behandelende staf de ernst van de toestand, zoals Kaplan - de Nour in 1974 beschreef bij 7 nefrologen. Ook Anger (1974) noemt de angst van de dialyse-staf voor het accepteren van de dood bijvoorbeeld ten gevolge van het afbreken van de behandeling door de dialysepatiënt zelf. Eveneens kan het overlijden van een dialysepatiënt een taboe worden voor de staf, die dat poogt te verzwijgen (Maples, 1974). De familie van de patiënt doet frequent ook mee in de ontkenning van de ernst van de toestand, waarvan zij toch goed op de hoogte zijn gebracht (Beard, 1975).

3.1.2. *Psychotherapie*

Psychotherapie bij kunstnierpatiënten zal rekening moeten houden met de bovengenoemde verschijnselen. Kaplan - de Nour (1970) richtte zich vooral op dreigende ego-inperking en verarming van de persoonlijkheid, die een gevolg is van het gebruik van psychische afweermechanismen. Deze verarming wordt overigens door de patiënten zelf meestal niet onderkend "ik ben nog hetzelfde als vroeger".

Voor het begin van een behandeling is het steeds de vraag of de patiënt misschien geheel zijn aanpassingsvermogen al heeft gebruikt en toch niet tot een beter evenwicht kan komen. Dan kan een therapie achterwege blijven.

Patiënt en behandelaar zien vaak op tegen het aangaan van een onderling contact. De begeleider zal zelf ook moeite hebben om een relatie aan te durven gaan met een patiënt met beperkte levensverwachting.

Daar de persoonlijkheidsinperking na dialysebegin sterk toeneemt zal een therapeutische relatie die al kort na het begin van de dialyse is aangegaan, betere kansen op ontplooiing hebben dan een laat begonnen behandeling. Als een therapie geïndiceerd is dient deze dus zo kort mogelijk na het begin van de dialysebehandeling aan te vangen.

Kaplan - de Nour stelt nogal apodictisch dat hulp bij het bewaren of weer verkrijgen van een zo groot mogelijke zelfstandigheid een belangrijke taak kan zijn voor de psychotherapie. Uitnodigen tot het verbaal afreageren van agressie zou een nuttige functie zijn. Deze wordt, zoals reeds vermeld, meestal alleen tegen de laagsten in rang geuit. Het gezin van de patiënt krijgt er (dan) ook een onevenredig grote portie van mee. Ook tegen de medicatie die in feite de ziekte niet hebben kunnen voorkomen of geheel genezen, bestaat een grote agressie en rancune die moeilijk kan worden geuit.

Het onderwerp "angst voor de dood" wordt meestal door de patiënt teveel vermeden en slechts zeer zijdelings aangeduid. Bespreking daarvan moet dus door de therapeut bewust worden geëntameerd.

Daardoor wordt het mogelijk zowel overmatige loochening als het optreden van sterke angst en depressie te voorkomen. De psychotherapeut kan de patiënt toestaan tijdelijk wat te regrediëren in ziekte- en klaaggedrag als dit maar niet tot een blijvend afhankelijke houding leidt.

Het is moeilijk het effect van psychotherapie en het op zichzelf al heilzame effect van de behandeling van de uraemische toestand van elkaar te scheiden. Toch kunnen ook patiënten in een goede lichamelijke conditie zonder begeleiding geestelijk achteruitgaan.

Kaplan - de Nour benadrukt dat oppervlakkige aanpassing aan de dialysesituatie voor normale persoonlijkheden meestal wel mogelijk is, maar dat deze (zonder extra begeleiding) wel gepaard zal gaan met een verarming en inperking van de persoonlijkheid, die zoveel mogelijk voorkomen zal moeten worden. Andere schrijvers zijn vaak tegenstrijdig in hun meningen.

Halper (1971) bijvoorbeeld, benadrukt dat het uiten van gevoelens moet worden gestimuleerd, vooral waar het agressie betreft, maar dat bestaande loochening verregaand gerespecteerd moet worden. Hij ziet weinig indicaties voor echte psychotherapie, hoogstens voor enkele extra gesprekken ten tijde van stress. Wel zou een vaste vertrouwenspersoon regelmatig contact met de patiënten moeten houden.

Loos (1978) acht in 10 % van de gevallen psychotherapie gewenst, maar omschrijft niet wat hij daaronder precies verstaat. Zie voor de eigen ervaringen 7.1. en 8.4.1.

Beschrijvingen van therapieën roepen meestal het beeld van een moeizame onderneming op, vooral waar het pogingen tot groepstherapie betreft. Swanson en d'Affliti (1974) probeerden tot een wekelijkse groepstherapie met vier echtparen (dialysepatiënten en echtgenoten) te komen. Dit liep geheel verkeerd, er kwamen nooit meer dan twee echtparen tegelijk, de dialyse-afdeling gaf ook geen medewerking en na zes weken moest het project worden gestaakt.

Newton en Bohnengel (1978) probeerden dit over te doen met een groep echtgenoten en partners van dialyse- en pre-dialysepatiënten die zij voorlichting gaven o.a. over de psychische reacties van kunstnierpatiënten. Duidelijk bleek dat bij de pre-dialysepatiënten loochening en angst en bij hun echtgenoten de betrokkenheid daarmee zo groot was, dat zij niet open konden staan voor een dergelijke aanpak.

Uitgebreide technische voorlichting in groepsverband blijkt wel haalbaar (Rozanski, 1974). Deelname aan meer psychotherapeutisch gerichte bijeenkomsten valt meteen erg tegen: Lieber c.s. (1978) beschrijven hoe 5 - 10 dialysepatiënten, met een hoog absenteïsme maar moeizaam 10 - 15 groepssessies met 14 dagen interval vol konden maken en daarbij de omgeving van het ziekenhuis perse wilden vermijden. Men krijgt de indruk van angstige patiënten die onder morele druk met tegenzin verschijnen op een bijeenkomst waar door de therapeuten over hun wenselijke zelfstandigheid wordt gesproken. Hopkins en Armstrong (1976) beschrijven een groepstherapie met vijf adolescenten. Deze werd geheel beheerst door massale kritiek en protestgedrag van de patiënten ten opzichte van verpleging en kliniek, gevolgd door loochening van de eigen problemen en door sabotage van de verdere therapie.

Shambough en Kanter (1969) noemen uitgebreid hun ervaringen met wekelijkse groeps gesprekken met partners van dialysepatiënten, zelf actief betrokken bij thuisdialyse. De gesprekken vonden plaats gedurende acht maanden; in de groep was veel verloop: zes deelnemers vielen na enkele sessies af. Slechts in totaal zes andere deelnemers volgden de gesprekken redelijk consequent (daarmee ontbrak in feite al een belangrijke voorwaarde voor een effectieve psychotherapie). Massieve loochening van de ernst van de toestand en verdringing van de eigen agressie ten opzichte van de zieke partner kon geleidelijk worden verminderd bij de leden van de groep.

Dit alles in een tijd waarin overlijden van de dialysepatiënten nog frequent voorkwam. Neiging tot schuldgevoel en neiging tot loochening bleef bij de partners lang aanwezig en kon gemakkelijk bij tegenslagen worden gereactiveerd.

3.2. LOOCHENING ALS AFWEERMECHANISME

Zoals bij zoveel begrippen in de psycho-analyse heeft het concept "afweermechanisme" dikwijls een wijziging ondergaan. Van der Leeuw (1965) heeft de ontwikkeling van dit begrip bij Freud bestudeerd en beschreven. Men kan stellen dat de ontwikkeling van Freud's denken later door de dochter Anna Freud (1936) is afgemaakt en tot op zekere hoogte afgesloten. Men kan zeggen "afgesloten" omdat haar werk "Das Ich und die Abwehrmechanismen" nog steeds beschouwd wordt als hét standaardwerk betreffende afweermanoeuvres die de mens uitvoert om zich te beschermen tegen bedreigende impulsen. Aanvankelijk lag in de theorieënvorming daarbij het accent op de impulsen van binnenuit (verboden fantasieën, herinneringen, neigingen enz.). Later werd ook steeds meer aandacht gegeven aan de bescherming tegen bedreigende impulsen van buiten de persoon. Deze ontwikkeling werd in de hand gewerkt, doordat er meer bekend werd van de menselijke reacties in bedreigende situaties (zoals oorlogen, concentratiekampen, gijzelingen, maar ook ingrijpende medische behandelingen). Een van de meest voorkomende beschermingen van de mens is die van de loochening. Soms meer beperkt: "loochening van gevaar" genoemd. In meer alledaagse termen zou men kunnen zeggen: "hij of zij wil het gevaar niet zien". Wellicht is het meest wrange en bekendste voorbeeld hiervan de loochening die is beschreven bij de Joodse gevangenen, die op weg naar de gaskamer nog niet geloofden in het hun bedreigende lot. Bij kleine kinderen kan men loochening als een zeer gebruikelijke afweervorm waarnemen.

Het heeft dan het karakter van wensvervullen-
de vermindering van een onaangename realiteit.
Fenichel (1966) beschrijft dit vermogen om on-
prettige delen van de realiteit te loochenen,
als het pendant van de hallucinatoire wensver-
vulling.

Met het opgroeien van het kind en daarmee de
geleidelijke ontwikkeling van de "reality
testing" en met name met de ontwikkeling van
het waarnemen en het geheugen wordt het volle-
dig falsificeren van de realiteit steeds meer
onmogelijk. In ernstig bedreigende situaties
echter kunnen deze neigingen tot loochening
weer actief worden, vooral ten opzichte van
enkelvoudige percepties van pijnlijke aard.
Zolang het ego zwak is blijft de tendens tot
loochenen relatief de overhand voeren; de ka-
rakteristieke oplossing is dan dat door de
kinderen de onaangename waarheid effectief
wordt geloochend in spel en fantasie, terwijl
tegelijkertijd het redelijke deel van het ego
toch de waarheid onderkent.

Volwassenen kunnen zich nog kortdurend vermei-
en in dagdromen die de onaangename realiteit
enigszins loochenen. In psychotische toestan-
den met hun ernstige verstoring van de ego-
functies kan loochening bij volwassenen weer
geheel de overhand hebben.

Bij de niet ernstig psychopathologisch gestoor-
de mens kan een vorm van loochening in de fan-
tasie optreden wanneer deze mens onder span-
ning komt te staan.

Trunnel en Hold (1974) leggen er de nadruk op
dat er bij het afweermechanisme "loochening"
eigenlijk geen sprake is van afwezige of ver-
anderde perceptie, maar van een onvermogen om
de volledige betekenis te doorgronden van dat-
gene wat waargenomen zou kunnen worden. Men
kan hierbij denken aan de rouwverwerking bij-
voorbeeld, waarin het verlies van de overlede-
ne aanvankelijk niet "waargenomen" wordt. Bij
deze rouwprocessen, zo veronderstelt Lipson
(1963) is er sprake van een "split of the ego"
waarbij het later weer komt tot reïntegratie.

(Dus een tijdelijke en gedeeltelijke ontkenning van het verlies door aan de gestorvene nog als aan een levende te denken). Maar rouw is niet pathologisch, behalve als uiteindelijk resynthese van het ego (en acceptatie van het verlies) achterwege blijft. Bij een volledig ontkennen van de dood bijvoorbeeld door kinderen, komt er in het geheel geen rouwverwerking op gang.

Zetzel (1949) heeft het gevaar van ernstige loochening beschreven bij bepaalde soldaten, die aanvankelijk het gevaar niet leken op te merken, maar vervolgens na een geringe aanleiding, vervielen in ernstige, inadequate, mogelijk irreversibele neurotische reacties.

Laughlin (1970) brengt naar voren dat loochening in wisselende sterkte kan optreden. Wanneer het echter in een heftige vorm bij volwassenen voorkomt, wijst het volgens hem op ernstige psychopathologie of op een "radeloze innerlijke psychische behoefte".

Loochening is ook bij volwassenen in lichte mate een frequent alledaags verschijnsel.

In het maatschappelijk gebeuren zijn vele voorbeelden van loochening aan te wijzen; bijvoorbeeld: de meeste politieke partijen, religieuze groeperingen en pressiegroepen lijken nooit te twijfelen aan hun eigen gelijk (en aan het ongelijk van hun tegenstanders).

Illustratief is vooral ook om te zien hoe men in onze moderne tijd omgaat met ziekte en dood. De theoretische kans op een kerncentrale-ongeluk krijgt veel aandacht, maar 2000 verkeersdoden per jaar in Nederland worden als vanzelfsprekend geaccepteerd en dus geloochend. De mensheid wordt ook onderverdeeld in gezonden en patiënten. Deze laatsten worden dan als een aparte groepering gepercipieerd. Interviews met kankerpatiënten en stervenden op TV worden belangstellend bezien als een kennismaking met een interessant verschijnsel (maar niet als een voorbereiding op het eigen onvermijdelijke einde). Er bestaat een haast morbide belangstelling voor stervensbegeleiding, waarbij men echter altijd bezig is het sterven van anderen te begeleiden en niet het eigen ondergangsproces.

Naast de steeds hogere eisen die men stelt aan de medische verzorging, ontstaan discussies over het "recht op euthanasie" alsof deze medebeslissing rond het stervensmoment nog essentieel verschil zou maken in de weerloosheid ten opzichte van de dood (en alsof niet een ieder maar al te gemakkelijk met producten van de drogist zijn einde kan versnellen). Stemmen om de medische zorg in het algemeen maar te beperken en iedereen weer wat vroeger dood te laten gaan (en op wat natuurlijker wijze) worden echter niet gehoord.

3.3. STRESS EN SOMATISCHE ZIEKTE

Om het uitgevoerde onderzoek naar de psychische reacties van kunstnierpatiënten te plaatsen in een algemeen kader, wordt kort uiteengezet wat voor soorten onderzoek er tot op heden zijn verricht naar de samenhang tussen lichamelijke ziekte en geestelijke gesteldheid.

Aan de basis daarvan staat steeds de stresstheorie van Selye (1946) die beschreef hoe verschillende oorzaken (stressors) een soortgelijke reactie van het lichaam veroorzaken (stress) die volgens een bepaald patroon verloopt (General Adaptation Syndrome) en zijn invloed heeft op functies van hypothalamus, bijnierschors en hun onderlinge samenhang: het sympathico-adrenomedullaire systeem. H.G. Wolff (1953) introduceerde daarop het begrip "life stress" dat er vanuit ging dat emotioneel belastende factoren in de omgeving van een individu in staat zijn lichamelijke ziekteverschijnselen op te wekken. Vooral dit laatste concept, hoewel niet zo exact gedefinieerd, nam een grote vlucht en overheerste uiteindelijk in de opvattingen over de psychosomatische reacties, die aanvankelijk o.a. door Alexander (1950) sterk psychoanalytisch beïnvloed waren geweest.

Met name Groen (1947) hechtte ook nog sterk aan het verschijnsel "specificiteit". Een specifieke aanleiding zou bij een specifieke persoonlijkheid aanleiding geven tot een specifieke psychosomatische reactie. Zie ook Alexander c.s. (1968).

Door een eigenaardige betekenisverschuiving zijn uiteindelijk de omstandigheden die tot dit soort reacties aanleiding geven ("stressful events") en die eigenlijk stressors zouden moeten heten, geleidelijk steeds meer aangeduid als "psychosociale stress"; daarmee was een nieuwe modeterm geboren.

De genoemde begrippen zijn echter in de loop der jaren niet vrij gebleven van kritiek. Lazarus (1974) bijvoorbeeld betwijfelt of specifieke stressors steeds ook specifieke somatische reacties geven (uit Seyle's onderzoek, dat alleen hypofyse- en bijnierreacties controleerde, blijkt dit onvoldoende).

Lazarus acht het denkbaar dat psychische reacties steeds een tussenfase in tijd vormen in de afloop van iedere stress-reactie.

Mason (1971) constateerde eveneens dat het bijvoorbeeld in een proefdieren-experiment praktisch onmogelijk is fysieke stimuli (bijvoorbeeld hitte of honger) te scheiden van de psychische begeleidingsverschijnselen daarbij.

Hinkle (1974) stelt, dat reacties op "life-stress" in aanleg toch normale adaptatiereacties moeten zijn, die alleen bij uitzondering ziekte veroorzaken. Hij gelooft niet in ziekten die enkel en alleen door "life-stress" worden verwekt.

Linford Rees (1976) benadrukt in een overzichts-artikel dat de invloed van psychosociale stressors sterk afhankelijk moet zijn van de sterkte waarin een persoon deze subjectief ervaart. Loochening en andere afweermechanismen kunnen dan ook zowel het subjectief beleefde lijden alsook lichamelijke stress-manifestaties merkbaar remmen. Dit zou ook best door constitutioneel bepaalde verschillen in reactiesterkte kunnen worden beïnvloed (en door constitutioneel bepaalde orgaan-gevoeligheid).

Nemiah (1975) gaat zelfs zover te veronderstellen dat bij psychosomatische patiënten structureel een gebrek aan fantasie- en gevoelsleven aanwezig is (alexithymie). Dit zou berusten op een te grote remming van gevoelens in het limbische systeem.

Schizofrenie-patiënten zouden hun tegenhanger vormen door een structureel te sterk en te weinig afgeremd gevoel. Nemiah neemt daarmee definitief afstand van onbewuste processen als oorzaak van psychosomatische ziekten. Hij be- toogt ook dat wat bij psychosomatische patiën- ten loochening (denial) wordt genoemd, met psy- chotherapie praktisch nooit te doorbreken valt en daarom volgens hem niet op een afweerreactie maar op een onvermogen tot bewust ervaren moet berusten.

3.4. VERGELIJKEND ONDERZOEK NAAR PSYCHISCHE REACTIES BIJ SOMATISCHE ZIEKTE

3.4.1. *Inleiding*

De literatuur over onderzoek betreffende dit onderwerp kan worden onderverdeeld in een ze- vental categorieën die kort met voorbeelden worden besproken.

Operatiepatiënten post-operatief onderzocht.
Operatiepatiënten pre- en post-operatief on- derzocht.

Samenhang tussen karakterstructuur en optre- den van een bepaalde somatische ziekte.

Voorspelling vanuit een karakterstructuur over te verwachten somatische ziekte.

Samenhang tussen voorgaande "life-stress" en bepaalde somatische ziekte.

Gevolgen van bepaalde somatische ziekten op de psyche.

Specifiek onderzoek naar de rol van loochening in het genezingsproces van somatische ziekten.

Veel onderzoek gebeurt voornamelijk aan de hand van psychologische tests en -beoordelingsscha- len.

De mate van betrouwbaarheid, die mede bepaald wordt door degene die de test afneemt (zie bij- voorbeeld Miller en Rosenfeld, bladzijde 38), blijft daarbij een probleem.

In verband met vergelijkbaarheid met het eigen onderzoek, dat alleen uitgaat van psychiatrische beoordeling, is daarom een keuze gemaakt uit onderzoeken die minstens ook een klinische beoordeling omvatten.

3.4.2. *Operatiepatiënten post-operatief onderzocht*

Morse c.s. (1969) deed een gedeeltelijk retrospectief onderzoek bij 60 patiënten die al een post-operatieve verwardheid hadden ontwikkeld. Deze werden psychiatrisch beoordeeld en vergeleken met 57 controle-patiënten uit vergelijkbare omstandigheden (open of gesloten hartoperatie, orthopedische operatie of gemengd-algemene chirurgie) zowel lichamelijke factoren als ernst van het bloedverlies, duur van de operatie enz. als psychiatrische factoren zoals psychose en depressie in de anamnese of alcoholaddictie bleken in de verwardheidsgroep vaker voor te komen. Eigenaardigerwijs leek ook een delirante reactie frequenter bij personen uit een lager sociaal milieu.

Opmerking:

Overigens lijkt het onderzoek naar post-operatieve verwardheid, vooral bij massale ingrepen zoals cardio-chirurgie, weinig geschikt voor het vinden van psychiatrisch belangrijke factoren, zolang deze nog worden "overstemd" door de zeer zware lichamelijke belasting van de patiënt.

Drew c.s. (1968) onderzochten 180 chirurgische patiënten, na de chirurgische ingreep in de verkoeverkamer. Zij deelden hen naar aanleiding van al of niet spontaan klagend gedrag in een viertal reactiegroepen in, samenhangend met hun pijnklachten. Deze categorieën bleken te correleren met de hoeveelheid later verstrekte kalmerende en/of pijnstillende medicatie. Zowel pijn als angst bleken tot dit zelfde klaggedrag te kunnen leiden. Voorts werd vergeleken met een groep patiënten met retina loslating, wat minder pijn maar meer angst oplevert.

Deze even grote controlegroep van niet-chirurgische patiënten bleek in vergelijking met de genoemde chirurgische patiënten in totaal meer pijnstillende en/of kalmerende medicatie te gebruiken.

De conclusie lijkt te zijn dat angst de pijnbeleving verhevt (en vice versa).

Eisendrath (1976) beschrijft zijn ervaringen met 200 niertransplantatiepatiënten. Hij trekt zijn conclusies uit gesprekken van uiteenlopende intensiteit met de patiënten en uit verpleegkundige verslagen. Opvallend is dat de meeste patiënten geconfronteerd met de zeer bedreigende ingreep, angstloochening en hoop als positieve aanpassingsmechanismen gebruiken. Karakterologische of neurotische eigenschappen worden daardoor tijdelijk naar de achtergrond gedrongen, ernstige psychologische complicaties komen minder vaak voor dan men zou verwachten.

Eisendrath citeert Elisabeth Geleerd (1965) die verschil maakt tussen loochening als nuttig aanpassingsmechanisme en loochening als schadelijke neurotische reactie.

Opmerking:

Zie over loochening verder 3.4.8. tot en met 3.6.

3.4.3. *Operatiepatiënten pre- en post-operatief onderzocht*

Polivy (1977) beoordeelde pre- en post-operatief 15 vrouwen met mastectomie, 18 met borstbiopsie en 11 met gewone chirurgische ingrepen.

Enige onderzoekers interviewden de proefpersonen persoonlijk aan de hand van een gestructureerde vragenlijst met zeven vragen en een exemplaar van de Bescheid, Walster en Bohrnstedt Body Image Scale.

Een follow-up schaal werd 6 - 10 maanden na de ingreep thuis ter beantwoording toegezonden. Opvallend resultaat was dat de mastectomiegroep pas maanden na de ingreep een sterke daling van hun "body image" vertoonden.

(Deze trad bij biopsie-patiënten alleen kort na de ingreep en bij de andere proefpersonen totaal niet op). Dit werd verklaard uit het gebruik van massieve loocheningsreacties door mastectomie-patiënten.

Willner c.s. (1976) deden pre- en post-operatief onderzoek bij 100 patiënten voor openhartchirurgie. Zij beoordeelden de geestelijke toestand zowel aan de hand van psychiatrische beoordelingen en 24-uurs verpleegrapporten, als door middel van de Conceptual Level Analogy Test, die cognitieve dysfuncties kan aantonen. Slechte cognitieve resultaten vóór de operatie bleken gecorreleerd met frequentere fatale afloop en (alleen in het geval van klep-operaties) met frequentere psychiatrische complicaties na de operatie. Zoals te verwachten valt (zie de opmerking op bladzijde 28), gaf de ernst van de ingreep zelf, bijvoorbeeld klep-operaties vergeleken met de lichtere "bypass"-operaties, al een grotere kans op fatale afloop en op het optreden van post-operatieve psychiatrische symptomen.

Cohen en Lazarus (1973) onderzochten pre- en post-operatief 61 operatiepatiënten die naar aanleiding van hun op geluidsband opgenomen interview werden ingedeeld in drie groepen, namelijk: avoidance, vigilance en tussengroep. Ook de mate van angst werd gemeten.

Onder avoidance werd vermijding of loochening van emotionele of bedreigende aspecten van de komende ingreep verstaan, voor zover dit bleek uit een opvallend beperkte kennis van de patiënt betreffende indicatie, verloop en prognose van de komende operatie en een onwil om daarover te spreken.

Onder vigilance werd begrepen een openlijk gepreoccupeerd zijn met de emotionele en bedreigende aspecten van de komende ingreep, met een duidelijke graagte bij de patiënt om daarover te spreken en meer informatie te verkrijgen.

Op een 10-puntsschaal werden avoidance (score 1 - 3), tussengroep (score 4 - 7) en vigilance groep (score 8 - 10) ingedeeld door twee beoordelaars.

Ook angst werd gescoord op een 10-puntsschaal, zowel door de beoordelaars (naar aanleiding van verbale en non-verbale aanduidingen voor angst tijdens het interview) als door de patiënten zelf naar aanleiding van een self-rating scale volgens Janis.

Deze scoringen werden gecorreleerd met gegevens over het post-operatieve beloop o.a. aantal opnamedagen, hoeveelheid medicatie tegen pijn, frequentie van medische complicaties en frequentie van negatieve psychische reacties. Complicaties in de herstelfase bleken duidelijk vaker aanwezig bij de patiënten uit de "vigilance"-groep.

De best geïnformeerde patiëntengroep herstelde dus trager. De angstscoring bleek niet gecorreleerd met beter of slechter post-operatief herstel, behalve dat een hoge angstscoring door de patiënten zelf voornamelijk correleerde met frequentere negatieve psychische reacties. De andere factoren van het post-operatieve beloop werden er niet door beïnvloed. De schrijvers veronderstellen dat het gebruik van loochening de beste aanpassingswijze is voor die gevallen waarbij een goede afloop mogelijk of waarschijnlijk is. Dit in tegenstelling tot behandelingen of ziekten met een infauste prognose.

Zij citeren een soortgelijke mening van Hackett en Weisman (1964) die reacties van patiënten met hartinfarct vergelijken met de reacties van terminale kankerpatiënten.

Surman c.s. (1974) begeleidde 20 hartklep-operatiepatiënten pre-operatief door middel van één lang therapeutisch gesprek of enkele korte gesprekken met dezelfde totale lengte van 60 - 90 minuten, waarin zowel informatie over de operatie werd verstrekt, alsook een zelf-hypnosetechniek werd aangeleerd.

Het post-operatieve beloop was echter totaal niet gunstiger dan van een niet-begeleide controlegroep met betrekking tot het optreden van verwardheid, pijn en angst.

Opmerking:

Slechte geestelijke toestand vóór de operatie of een extra zware ingreep veroorzaken dus meer complicaties. Loochening kan mogelijk post-operatief herstel verbeteren. Korte psychiatrische interventie pre-operatief verbetert de latere aanpassing niet merkbaar.

3.4.4. *Samenhang tussen karakterstructuur en somatische ziekte*

Greer en Morris (1975) onderzochten 160 vrouwen op de dag voordat zij een borstbiopsie moesten ondergaan (69 bleken later borstkanker te hebben en 91 niet).

Het onderzoek omvatte een gestructureerd psychiatrisch interview en enkele psychologische tests. De groep vrouwen met kanker bleek statistisch significant abnormaal om te gaan met de eigen emoties: voornamelijk extreme onderdrukking van woede en andere emoties (hoewel ook extreme woede-uitingen vaker voorkwamen dan in de groep van patiënten zonder carcinoom).

De schrijvers durven daar nog geen etiologische of andere betekenis aan toe te kennen. Er bleek geen verschil te bestaan tussen zieken en gezonden met betrekking tot voorafgaande "life stress" (zie 3.4.6.).

Siltanen c.s. (1974) beschrijven een prospectief onderzoek waarbij uit een groep van 1326 Finse politiemensen 3 groepen van respectievelijk 41, 40 en 40 personen werden vervolgd die respectievelijk

- a. cardiologisch geheel symptoom vrij waren.
- b. lichte ECG-afwijkingen zonder subjectieve angineuse klachten hadden.
- c. ECG-afwijkingen plus angineuse klachten hadden.

Deze drie groepen werden op hun psychische toestand onderzocht door middel van een interview en enkele psychologische testen.

Groep b. en c. bleken conform de literatuur van gezonden te verschillen door het vertonen van meer angst, agressiviteit, precisie en teruggetrokkenheid o.a.

Groep c. met subjectieve klachten leek bovendien zichzelf onder andere te beschouwen als meer gesteld op sociale contacten dan groep b.

Opmerking:

Het omschrijven van een specifieke karakterstructuur die predisponeert tot een bepaalde ziekte, blijft een hachelijke aangelegenheid. De karaktercategorieën lijken erg vaag geformuleerd. Bijna altijd komt dit neer op agressieremming en hoog streefniveau. Het is de vraag of een bepaalde maatschappij-kritische opvatting die indelingen niet méér beïnvloedt dan objectiveerbare onderzoeksresultaten.

3.4.5.

Voorspelling vanuit een karakterstructuur over te verwachten somatische ziekte

Bruhn c.s. (1974) probeerden van 67 hartinfarct-patiënten en 67 controles naar aanleiding van een "enkelvoudig-blind" psychiatrisch interview en enkele psychologische tests te voorspellen of zij op grond van hun karakterstructuur (o.a. met betrekking tot hun werkhouding) een extra grote kans op een nieuw hartinfarct of een hartdood zouden maken.

Na 10 jaar (!) werden de resultaten nagegaan. Jammer genoeg werden slechts 37 (tevorens uitge-selecteerde) personen op de bijbehorende voorspellingen gecontroleerd.

De schrijvers meenden daaruit wel bewijzen te vinden voor een voorspellende waarde van de karaktereigenschappen. Het onderzoek is echter erg ondoorzichtig opgezet.

Friedman c.s. (1974) gingen in een veel beter opgezet onderzoek na of de uitslagen van een 155-item vragenlijst (gedeeltelijk ontleend aan de MPPI) correleerden met het latere optreden van een hartinfarct.

Deze vragenlijst werd als routine afgenomen bij een periodiek lichamelijk onderzoek. Vroegere gegevens over 330 patiënten die later een infarct kregen, werden daartoe vergeleken met controlegroepen zonder hartinfarct.

Enkele vragen bleken daarbij voorspellende waarde te hebben, maar nooit erg hoog. Bovendien dreigde steeds het gevaar dat een zogenaamd voorspellend antwoord in feite correleerde met een uiting van lichamelijke ziekte (en niet met een specifieke karaktertrek).

Een psychiatrische beoordeling van de proefpersonen ontbrak bij dit onderzoek.

Opmerking:

Voorspellingen vanuit de karakterstructuur over het optreden van een bepaalde ziekte, maken geen overtuigende indruk.

3.4.6. *Samenhang tussen voorgaande "life-stress" en bepaalde somatische ziekte*

Schonfield (1975) wilde de hypothese controleren dat ontwikkeling van kanker kan samenhangen met het verlies van een belangrijk persoon in de voorgaande jaren. Hij interviewde 112 vrouwen op de dag vóór het ondergaan van een borstbiopsie. Naast enkele psychologische vragenlijsten werd de Holmes en Rohe lijst van recente ervaringen ingevuld.

De "persoonlijk verlies theorie" kon in het onderzoek niet worden bevestigd; vrouwen met goedaardige afwijkingen scoorden juist hoger op de genoemde schaal.

Opmerking:

De invloed van een persoonlijk verlies wordt uiteraard door verschillende personen verschillend ervaren, bovendien hoeft dit alles niet perse negatief te zijn: een levensloop waarin nooit iets ingrijpends gebeurt, kan ook gaan benauwen.

3.4.7. *Gevolgen van somatische ziekte op de psyche*

Andreasen (1974) beschrijft de psychische reacties van ernstige brandwond-patiënten. In een groep van 32 personen bleek de helft psychiatrische symptomen te vertonen zoals ernstige depressie, vergaand regressief gedrag en verwardheid.

Psychiatrische en lichamelijke handicaps bestaande vóór het ongeval leken de kans op ernstige regressie of verwardheid te verhogen. Ook leek lagere intelligentie gepaard te gaan met een grotere kans op regressief gedrag (zie ook Morse onder 3.4.2. met betrekking tot lager sociaal milieu).

De pijngevoeligheid nam tijdens de opname onder invloed van behandelingen steeds toe. Na ontslag waren angst, depressie en traumatische neurose (met angst en fobisch gedrag) nogal frequent.

Lucente en Fleck (1972) beschrijven een onderzoek door middel van interviews (met gestructureerde vragenlijsten) bij 408 klinische patiënten in algemene ziekenhuizen; respectievelijk twee grote en twee kleine. Het onderzoek vond steeds op de vierde dag van de opname plaats. Vooral de mate van angst werd gemeten. Opvallende uitslag was dat in de grote ziekenhuizen relatief veel meer patiënten met heftige angst aanwezig waren en in de kleine veel meer patiënten uit de categorie met weinig of geen angst. Behalve bij kankerpatiënten was er geen duidelijke correlatie tussen bepaalde ziektebeelden en het optreden van heftige angst. Het optreden van meer angst in de grote ziekenhuizen (met een universitair ziekenhuis aan de top) kan aanleiding geven tot interessante speculaties. Druss c.s. (1968) beschrijven de reacties van colectomie-patiënten op hun lichamelijke handicap. Zij onderzochten het functioneren van 41 patiënten die wegens colitis ulcerosa een colectomie hadden ondergaan. Daartoe werd een vragenlijst toegezonden. Persoonlijke interviews vonden niet plaats.

De patiënten bleken sociaal goed te functioneren, maar de helft had problemen en angsten rond het stoma. De meesten waren teleurgesteld over de voorbereiding op de operatie en de latere begeleiding.

Opmerking:

De moeilijke aanpassing van colectomie patiënten lijkt vergelijkbaar met die van haemodialyse-patiënten. Angst kan blijkbaar behalve door de aandoening zelf, ook verregaand door de medische omgeving worden gestimuleerd (vergelijk L. Alexander, 1976).

3.4.8. *Specifieke onderzoeken naar angstloochening*

Froese c.s. (1974) beschrijven hoe zij het mechanisme van loochening bij hartinfarct-patiënten, dat zij overigens beschouwen als een nuttig afweermechanisme en bevorderlijk voor de overlevingskansen, trachtten te meten bij patiënten op een coronary care afdeling.

De schrijvers vatten daarbij overigens loochening niet op als een specifiek afweermechanisme, maar als een verzamelbegrip voor het mobiliseren van allerlei reacties die de angst weg kunnen werken. Zij propageren het gebruik van de "Hacket-Cassem Denial Rating Scale" die het mogelijk maakt de indrukken van het psychiatrische interview betreffende het gebruik van loochening in een 36-tal items te scoren. Klinisch-psychiatrisch onderscheiden zij met betrekking tot de mate van loochening een drietal categorieën, zoals beschreven door Hacket c.s. (1968).

- I sterke loochening ("major deniers"): de patiënt geeft op geen enkel moment in het interview huidige of vroegere angst toe.
- II gedeeltelijke loochening ("partial deniers"): de patiënt geeft af en toe angst toe uit heden of verleden.
- III minimale loochening ("minimal deniers"): de patiënt doet geen enkele poging angst of gevaar te ontkennen en spreekt er vrijuit en met graagte over.

Evenzo kunnen op grond van het klinisch-psy-
chiatrische onderzoek drie categorieën van
angst en depressie worden onderscheiden.

- I geen tot gering:
 geen verbale of non-verbale uitingen be-
 treffende angst of depressie.
- II gematigd:
 geen spontane uitingen over angst en de-
 pressie, maar wel zichtbare onrust bij
 bespreking van het onderwerp, somber,
 zwijgen, zuchten, vochtige ogen.
- III uitgesproken:
 uitingen van hevige emotie door de pati-
 ent, ongeacht het gespreksonderwerp, te-
 ruggetrokken gedrag, bevestigen van de-
 pressie en suïcidale gedachten, remming
 in spreken en motoriek. Spontane uitin-
 gen van angstig beleven.

De schrijvers vergelijken eerst de schaal vol-
gens Hackett en Cassem met hun klinische be-
vindingen (bij 65 patiënten) en gebruiken ver-
volgens dezelfde schaal voor meerdere metingen
bij 36 patiënten die gedurende hun klinische
opname werden vervolgd.

19 werden als niet-loochenenden ("non-deniers")
gescoord en 17 als loochenenden ("deniers").
Angstscores, die ook werden vastgelegd, ble-
ken na een aanvankelijk hoog begin bij beide
groepen, sneller te dalen in de loochenende
groep. De loochenende patiënten lijken eerder
hun angst te kunnen overwinnen dan degenen die
deze aanpassingswijze minder effectief kunnen
gebruiken.

Miller en Rosenfeld (1975) wilden de mening
van Hackett, Cassem en Wishnie (1968) op de
proef stellen dat loochening bij coronary care
patiënten gunstig werkt en hen beschermt tegen
ongunstige emotionele belasting die hun licha-
melijke toestand kan verergeren.

Zij onderzochten 10 patiënten zeer uitgebreid en legden zowel hun lichamelijke toestand als hun psychisch functioneren uitvoerig in protocollen vast.

Twee interviewers scoorden dagelijks samen de mate van angst, angstloochening en affecto-derdrukking. Ook de verpleging scoorde dit meerdere malen per dag. De patiënten scoorden dagelijks hun eigen emotionele toestand en hun mening over hun ziekte of toestand, door een keuze te maken in voorgelegde constatering-ingen (gelegen tussen "ik ben niet ziek" en "ik ben ernstig ziek").

De schrijvers gaan uit van een classificatie in mate van angstgevoel en mate van loochening die nog wat uitgebreider is dan die van Hackett en Cassem. De uitgangspunten zijn echter vergelijkbaar.

Angst bleek in het begin van de opname steeds hoog en verminderde geleidelijk; de loocheningsscore door de onderzoekers en door de verpleging correleerden slecht met elkaar (een probleem van verschil in interpretatie). Bovendien bleek de mate van angstloochening in de loop van de opname nauwelijks te veranderen. Dit is in tegenstelling tot de metingen van Froese c.s.

De schrijvers beschouwen afleiding van de aandacht (zonder directe loochening van de ziek-tetoestand) als een gunstig mechanisme. Uitgesproken loochening, met volledige ontkenning van de ziekte, daarentegen als een schijnoplossing die bovendien averechts werkt omdat door conflicten tussen verpleging en patiënt, welke er het gevolg van zijn, nieuwe angst en spanning voor de patiënt ontstaan.

3.5. LOOCHENINGSSCORINGEN

Wanneer men uit wil gaan van de rechtstreekse klinische beoordeling van een patiënt bij het vaststellen van de mate van angstloochening (en eventueel de mate van manifeste angst en depressie), verdient het aanbeveling om in te delen in zeer globale categorieën.

De scoringslijst volgens Hackett en Cassem lijkt een nuttig instrument dat echter niet onontbeerlijk is. Wanneer de loocheningsindelingen volgens Froese c.s. en volgens Miller-Rosenfeld worden vergeleken, lijkt die volgens Froese het duidelijkst en zeer beknopt.

Uitbreiding van het aantal "scoringscategorieën" zal onvermijdelijke overlappingsen in de scoringen van uiteenlopende beoordelaars op gaan leveren.

Bij de uitwerking van de gegevens suggereren deze overlappingsen grotere verschillen in interpretatie dan er werkelijk aanwezig waren. Het is tamelijk arbitrair of men behalve de categorie "laag tot afwezig" en "sterk aanwezig" in het middengebied van de scoringsmarge één of meerdere categorieën onderscheidt. Juist in het middengebied zijn de meeste overlappingsen of accentverschillen tussen de klinische beoordelaars te verwachten.

3.6. HET ONDERZOEK VAN JANIS (1958)

Consequent pre- en post-operatief onderzoek naar de psychische reacties van operatiepatiënten zoals tevoren beschreven onder 3.4.3, werd in een duidelijk gestructureerde onderzoeksoptzet uitgevoerd door Janis en beschreven in zijn boek "Psychological Stress". Dit onderzoek stond in het algemeen model voor vele latere onderzoeken en ook voor het hierna beschreven onderzoek naar de mate van angstloochening bij haemodialyse patiënten. Janis onderzocht 30 operatiepatiënten een of twee dagen vóór de operatie en een week ná de ingreep. Hij gebruikte standaardvragen om het interview steeds vergelijkbaar te laten verlopen. Alle chirurgische patiënten die in staat waren om de vragen te beantwoorden (en niet lijdende waren aan tuberculose of andere besmettelijke ziekten) werden in volgorde van binnenkomst onderzocht.

Er werd geen verdere selectie toegepast.

Bij 8 van de 30 patiënten kon geen volledig pre- en post-operatief interview worden afgenomen zodat over hun gedrag vóór en ná de operatie geen volledig oordeel mogelijk was.

Pre-operatief spitsten de standaardvragen zich toe op de aanwezigheid van angstige gedachten met betrekking tot de operatie, de frequentie daarvan gedurende de dag, de inhoud van deze gedachten en de manieren die de patiënt gebruikte om zijn gedachten te verzetten.

Daarnaast werd geïnformeerd naar de kennis en de verwachting die de patiënt had van de operatieve ingreep zelf.

Vervolgens werden voorzichtige vragen gesteld naar de mening van de patiënt over artsen en verpleegsters.

Post-operatief werden retrospectieve vragen gesteld naar de emoties van de patiënt kort vóór en ná de operatie, naar onaangename ervaringen, spijtgevoelens en naar eventuele preoccupaties ten tijde van het interview. Ook daarbij werd geïnformeerd naar de mening van de patiënt over de behandelend arts. Bovendien werd nog naar droominhouden gevraagd.

De interviewgegevens werden aangevuld met verpleegrapporten en statusgegevens waarin ook het gedrag van de patiënt was vermeld. Uit de gegevens bleek een indeling in drie categorieën mogelijk.

- I extreem hoge pre-operatieve angst:
 deze 5 patiënten vertoonden verbaal en non-verbaal vele tekenen van bewuste angst, die ook in de verpleegrapporten opvielen.
- II matig sterke pre-operatieve angst:
 deze 9 patiënten gaven wel enige angst aan, maar niet in sterke mate; soms gaven zij deze slechts aarzelend en via enig aandringen toe. Emotionele ontlaadingsen kort voor de operatie vertoonden zij niet.

III extreem lage pre-operatieve angst:
deze 8 patiënten loochenden voortdurend
ieder gevoel van spanning ten opzichte
van de komende operatie. Hoogstens gaven
zij enige bezorgdheid toe over bijkomen-
de gevolgen van de opname, bijvoorbeeld
over ziekteverzuim. Zij hielden echter al-
len vol totaal niet bezorgd te zijn over
de afloop van de operatie zelf. Ook in
hun dagelijkse gedrag gingen zij "nor-
maal" hun gang.

Janis volgde deze patiënten ook post-operatief
en constateerde dat patiënten uit de groep met
extreem hoge pre-operatieve angst, maar ook
die uit de extreem lage angst-groep een ge-
stoorde aanpassing vertoonden.

De hoge angst-groep reageerde ook post-opera-
tief met angstige reacties, de "lage angst-
groep" gaf ineens sterke irritatie, teleurstel-
ling en woede te zien. Alleen de groep met ma-
tig sterke angst herstelde zonder opvallende
symptomen.

Omdat de opzet van het onderzoek niet "enkel-
voudig blind" was (de interviewer was ook de
beoordelaar) en de onderzoeksgroep van beperk-
te omvang, vulde de schrijver het onderzoek
aan met een controlegroep van 149 studenten
die hij retrospectief door middel van enquête-
formulieren op hun vroegere pre- en post-ope-
ratieve gedrag onderzocht. Hij meende ook daar-
bij een soortgelijke groepsindeling met soort-
gelijke reacties te kunnen observeren, ten-
minste voor zover het grote operaties met een
flinke post-operatieve belasting voor de proef-
personen betrof.

De schrijver veronderstelt dat al te lage pre-
operatieve angst in een deel van de gevallen
berust op een té sterk gebruik van loochenings-
mechanismen, maar soms ook op een eenvoudig
gebrek aan objectieve informatie over de ko-
mende gebeurtenissen. Om voldoende te kunnen
anticiperen op een komende emotionele en li-
chamelijke belasting zal de patiënt tijdig ge-
informeerd moeten zijn.

Hij zal zich door middel van "verantwoord piekeren" moeten voorbereiden op de komende situatie. De schrijver noemt dit anticiperen "the work of worrying" ofwel "piekerarbeid" in analogie aan "the work of mourning", dat wil zeggen de "rouwarbeid" uit de psychoanalytische literatuur.

Opmerking:

Wanneer men de mening van Janis en de vroeger genoemde onderzoekingen van Froese c.s. (1974), Cohen en Lazarus (1973) en Miller en Rosenfeld (1975) vergelijkt, dan valt op dat de auteurs soortgelijke mechanismen beschrijven, maar hun accenten telkens verschillend plaatsen.

Janis focust op de mate van aanwezige bewuste angst, zonder de rol van loochening centraal te stellen; de andere auteurs meten vooral de loochening in samenhang met angst en depressie. Waarschijnlijk dient men hun theorieën te beschouwen als onderlinge aanvullingen voor één aanpassingsmechanisme.

Daarbij zullen zowel de mate van verantwoord anticiperend angstbeleven, als de mate van zelf beschermende loochening met elkaar in evenwicht moeten zijn. Te hoge of te lage angstbeleving, zowel als te hoge of te lage loochening, kunnen de goede aanpassing schaden.

OVERWEGINGEN BETREFFENDE DE PROEFOPZET NAAR
DE MATE VAN ANGSTLOOCHENING EN DE INVLOED VAN
PSYCHOTHERAPEUTISCHE BEGELEIDING BIJ KUNST-
NIERPATIËNTEN

Prospectief onderzoek

Om te komen tot zo objectief mogelijke onderzoeksresultaten werd gekozen voor een prospectieve opzet van het onderzoek; dat wil zeggen dat de patiënten ook zouden worden beoordeeld voor ze daadwerkelijk met een kunstnierbehandeling waren begonnen.

Invloed van de angstloochening

De bedoeling van het onderzoek was ten eerste om na te gaan of de gegevens betreffende het vóórkomen van angstloochening en van manifeste angst bij operatiepatiënten zoals die onder andere door Janis (1958) waren verkregen, kunnen worden vergeleken met de reacties van kunstnierpatiënten. Hierbij zou worden gezien of angstloochening en manifeste angst bij deze patiëntencategorie eenzelfde invloed op de aanpassing van patiënten kan hebben als in de door Janis bestudeerde groep.

Invloed van gesprekstherapie

Bovendien zou bij het onderzoek worden nagegaan of een steunend gesprekscontact door een psychiater voor de patiënt een aantoonbaar verschil zou maken in de geestelijke aanpassing aan de dialysesituatie.

Vastleggen van stemming

De stemming van de patiënten, evenals de karaktereigenschappen zouden tevens worden beoordeeld.

Tweemaalige beoordeling

De toestand van iedere patiënt uit de onderzoeksgroep werd tweemaal vastgelegd voor latere beoordeling, respectievelijk vóór het begin van de kunstnierbehandeling en na enkele maanden van chronische haemodialyse.

Dit alles vond plaats vanuit de veronderstelling dat confrontatie met de gedwongen afhankelijkheid van de kunstnierbehandeling een aanzienlijk beroep zou doen op het incasseeringsvermogen van de patiënten en hun reactiepatroon zou kunnen veranderen. Daarom leek een vergelijking met de toestand vóór het begin van de dialyse noodzakelijk.

Voor de aanvang van het onderzoek was uit de begeleiding van andere kunstnierpatiënten reeds de indruk verkregen dat de meeste patiënten na een drietal maanden dialysebehandeling praktisch in een stationaire toestand waren gekomen en niet veel meer veranderden wat hun geestelijke aanpassing betreft (zie ook Reichsman/Levy, 1972 - Abram, 1969 - Abram, 1974).

Daarom werd besloten de toestand van de patiënten te scoren respectievelijk vóór het begin van de dialyse en na 3 maanden van daadwerkelijke kunstnierbehandeling.

Anonieme beoordeling

Voor het scoren van een mogelijk effect van steunende psychotherapie, werd gekozen voor een enkelvoudig blinde opzet van het onderzoek, waarbij de beoordelaars dus in het ongewisse zouden blijven over het feit of een bepaalde patiënt daadwerkelijk begeleid was geweest of niet.

Gebruik van video-opnamen

Voor het vastleggen van de toestand van de patiënten op de twee beoordelingsdata werd besloten tot het gebruik van een video-opname van de patiënt tijdens een kort gesprek. Deze opname kon dan later in alle rust worden bekeken en beoordeeld door een beoordelingscommissie.

De hierboven genoemde uitgangspunten leverden voor de opzet van het onderzoek de noodzaak van een aantal principiële beslissingen op.

Omvang onderzoeksgroep

Nieuwe kunstnierpatiënten konden ten tijde van het begin van het onderzoek (1973) slechts in geringe aantallen in behandeling worden genomen. De onderzoeksgroep kon daarom niet erg groot zijn. Toch moest voor het vaststellen van een eventueel effect van begeleiding deze groep nog in twee delen van voldoende omvang worden gesplitst.

Omvang controlegroep

Een groep van 40 patiënten die kan worden gesplitst in twintig wél en twintig niet extra begeleide patiënten leek daarvoor op statistische gronden minimaal noodzakelijk.

Frequentie van gesprekstherapie

Uit voorgaande begeleidingssituaties was reeds gebleken dat kunstnierpatiënten een al te frequent contact met een psychiater, wanneer daarvoor geen speciale reden aanwezig leek, als bedreigend ervaren. Bij een te geringe gespreksfrequentie kan echter geen vertrouwensband ontstaan.

Een frequentie van één gesprek per veertien dagen leek een goed compromis. Ook in de literatuur is sprake van ofwel wekelijkse ofwel tweewekelijkse gesprekken (zie ook Swanson/d'Afflitti, 1974 - Lieber c.s., 1978).

Gebruik van een standaardinterview

Om de rol van toevallige factoren op de inhoud van het video-interview zoveel mogelijk uit te sluiten, werd gekozen voor het gebruik van een standaardinterview. Een beperkt aantal zeer beknopte vragen diende daarbij zonder verdere explicatie te worden gesteld.

Wisseling van interviewer

Om uit te sluiten dat aan het tweede interview een intussen gegroeide vertrouwensrelatie tussen onderzoeker en patiënt zichtbaar zou zijn, moest het eerste interview steeds door de onderzoeker en het tweede door een voor de patiënt onbekende medewerker worden afgenomen.

De interviewer was zodoende beide malen een onbekende voor de patiënt.

Beoordelingscommissie (samenstelling)

Beoordeling door medewerkers van verschillende disciplines bijvoorbeeld psychiaters en psychologen, leek gewenst om een té eenzijdig beeld van de patiënt te voorkomen.

Op theoretische gronden (zie ook 5.6.) werd er uiteindelijk vanaf gezien meerdere functionarissen per discipline in de commissie te plaatsen, zodat met één vaste psychiater en één vaste psycholoog werd volstaan.

Beoordelingscommissie (werkwijze)

De commissie had tot taak uitspraken te doen over het merkbaar gebruiken van angstloochening door een patiënt en over het al of niet begeleid zijn van de betrokkene. Dit alles aan de hand van twee gestandaardiseerde video-interviews per patiënt (zie blz. 44). Indien mogelijk zou de commissie ook uitspraken doen over intelligentie, karaktereigenschappen en stemming (zie hoofdstuk 4). Voor de gevolgde procedure om deze gegevens vast te leggen, zie onder 5.7. "beoordelingsprocedure". De wijze waarop de commissie tot haar conclusies kwam is vastgelegd en geanalyseerd onder 8.3.

Er werd afgezien van het gebruik van tevoren vastgestelde scoringslijsten.

Vastleggen begeleidingsgegevens

Van de begeleidingsgesprekken zou in beknopte vorm schriftelijk verslag worden gedaan, bij voorkeur meteen na afloop van het gesprek. Een eigen indruk van de onderzoeker over de sfeer van het gesprek, over opvallende uitingen van angst, over stemmingskwaliteit en over het gebruik van afweermechanismen zou moeten worden vastgelegd. Indien mogelijk zouden ook opvallende preoccupaties, die door de patiënt zelf zouden worden ingebracht, moeten worden genoteerd. Ook hierbij zou geen gebruik worden gemaakt van tevoren opgestelde scoringslijsten.

5. GEREALISEERDE PROEFOPZET

5.1. SAMENSTELLING VAN DE ONDERZOEKSGROEP

Ten tijde van het begin van het onderzoek (1973) was de onderzoeker zelf werkzaam als psychiatrisch assistent in het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt te Rotterdam, waarbij voor het aanbod van pre-dialyse patiënten voor de onderzoeksgroep volledige medewerking werd verkregen van de afdeling Haemodialyse aldaar.

De relatie met deze universitaire afdeling met 8 dialyseplaatsen (hoofd Mevrouw Dr. L.D.F. Lameyer) kon ook na het beëindigen van de specialisatie in de Psychiatrie door de onderzoeker op prettige wijze worden gecontinueerd.

In de daaropvolgende werkkring als PAAZ-psychiater x) in het Catharina Ziekenhuis te Eindhoven, kon bovendien aldaar vruchtbaar worden samengewerkt met de afdeling Haemodialyse van dat ziekenhuis (8 dialyseplaatsen, gemiddeld 32 patiënten tegelijk in behandeling, hoofd Dr. J.A. Flendrig).

Door een opvallende stagnatie in het aanbod van geschikte dialysepatiënten in de jaren 1974 en 1975, waarschijnlijk ten gevolge van de opening van enkele nieuwe dialysecentra elders in Nederland, dreigde het onderzoek in een vroeg stadium geheel te gaan mislukken.

Met hulp van de afdeling Haemodialyse in het St. Joseph Ziekenhuis, eveneens te Eindhoven (22 dialyseplaatsen, gemiddeld 45 patiënten tegelijk in behandeling, hoofd Dr. P.G.G. Gerlag en Dr. P.F.L. Deckers) kon uiteindelijk toch, zij het met grote tussenpozen, de patiëntengroep tot veertig personen worden aangevuld.

x) PAAZ =

Psychiatrische Afdeling in een Algemeen Ziekenhuis

Het duurde overigens nog tot april 1979 voordat het onderzoek kon worden afgesloten met het geplande getal van twintig begeleide en twintig niet begeleide patiënten.

De patiënten uit de drie genoemde centra, respectievelijk 17 uit Rotterdam, 14 uit het Catharina Ziekenhuis en 9 uit het St. Joseph Ziekenhuis, werden willekeurig, in principe in volgorde van binnenkomst, beurtelings aangewezen voor plaatsing in de begeleide of de niet-begeleide groep.

De verdeling naar leeftijd en geslacht verschilde niet in beide categorieën (zie verder onder 8.).

5.2. PATIENTENSELECTIE VOOR PLAATSING IN RESPECTIEVELIJK DE BEGELEIDINGSGROEP EN DE CONTROLEGROEP

Het lag aanvankelijk in de bedoeling de patiënten om en om naar volgorde van dialysebegin te plaatsen in de wel of de niet te begeleiden groep. Door de soms lange tijd die verliep tussen het eerste interview van de predialysepatiënt en het daadwerkelijke begin van de dialyse, was het niet eenvoudig het daadwerkelijke begin van de dialysebehandeling van patiënten in de drie verschillende centra steeds tijdig te signaleren. Daardoor kwam het regelmatig voor dat door hun volgnummer voor begeleiding bestemde patiënten al enkele weken tevoren met dialyse bleken te zijn begonnen. Ten gevolge daarvan moesten zij noodgedwongen gaan behoren tot de niet begeleide groep. Dit werd dan gecompenseerd door eenzelfde aantal achtereenvolgende patiënten wél voor begeleiding aan te wijzen. Dit geeft statistisch gezien overigens geen slechtere at random-selectie.

De patiënten die deel zouden gaan uitmaken van de totale onderzoeksgroep, werden niet bewust geselecteerd. Alle poliklinisch bekende dialysekandidaten die niet op staande voet behoefden te worden gedialyseerd, werden door de behandelend internist gewezen op het bestaan van het onderzoek.

Hen werd gevraagd om een principiële bereidheid tot medewerking. In hoeverre de behandelende specialisten bepaalde dialysekandidaten niet uitnodigden voor het onderzoek en dus zelf een voorselectie deden, kon niet worden nagegaan.

Uit het wel verkregen patiëntenmateriaal is geen selectie af te lezen naar leeftijd, geslacht of sociale status. Het blijft echter mogelijk dat de behandelende specialisten soms schroom gevoelden om bepaalde, hen zeer vertrouwde patiënten, naar een psychiater te verwijzen vanwege de frustrerende betekenis die dit maatschappelijk nog steeds heeft. Over patiënten die zich zelf uitselecteerden, zie verder 7.3. en 7.4.

5.3.

DE PATIENTENBEGELEIDING

Daar er enkele maanden na het begin van de kunstnierbehandeling een zekere stabilisatie van de lichamelijke en geestelijke toestand van de patiënt lijkt op te treden, werd ervoor gekozen alleen de eerste drie maanden voor patiëntenbegeleiding te gebruiken. Daar één gesprek per twee weken het maximaal haalbare leek (zie pagina 45) kwam dit neer op zeven "therapeutische" gesprekken per patiënt, plus een video-interview vóór en ná deze periode. Daar de onderzoeker zelf ook interviewer was bij het eerste video-interview (zie pagina 45) was de kennismaking bij het eerste therapeutische gesprek reeds geschied. De gesprekken zouden zoveel mogelijk worden gecombineerd met een dialysebehandeling om de patiënt niet te verplichten een extra tocht naar het ziekenhuis te maken. Een gesprek na afloop van een dialysebehandeling is voor de patiënt ook een belasting omdat hij zich dan meestal lichamelijk niet optimaal voelt; dit leek echter te prefereren boven een extra reis naar het ziekenhuis. Ook leek het raadzaam het gesprek in een voor de patiënt vertrouwde omgeving te laten plaatsvinden.

Bij voorkeur op of bij de dialyse-afdeling en niet bijvoorbeeld op de psychiatrische afdeling van het ziekenhuis.

Het gesprekscontact zou vooral een geruststellend en steunend karakter moeten hebben.

De bedoeling was om alleen in die gevallen dat de patiënt daar zelf om verzocht, of dat psychische complicaties dat noodzakelijk maakten, tot duidende of directieve therapeutische behandeling over te gaan.

Wel zou zoveel mogelijk informatie worden verstrekt over datgene wat de patiënt zelf vroeg en zou het uitspreken van angst en agressie door de patiënt op tactische wijze worden gestimuleerd. Het regelmatig stellen van vragen over thuisfront en partner zou het mogelijk maken dat de patiënt zich over problemen daar ook vrijelijk zou kunnen uiten. Bij aanwijzingen over problemen met de partner zou steeds worden aangeboden een echtpaargesprek te voeren indien de partners dit wensten.

5.4. HET STANDAARDINTERVIEW

Op de psychiatrische afdeling van het Catharina Ziekenhuis te Eindhoven werden gedurende vijf jaren alle psychiatrische patiënten bij opname en vertrek op videoband vastgelegd. De onderzoeker kon daar ervaring opdoen met het stellen van standaardvragen en de toepassing van een standaard opnamesituatie (zie daarvoor verder 5.5.). Daarbij was al gebleken dat enkele goed gekozen korte vragen de patiënt voldoende konden uitlokken tot spontaan reageren. De vragen moesten daarvoor wel tamelijk algemeen zijn en niet uitnodigen tot beantwoording met enkel een bevestiging of een ontkenning. Het strikt vasthouden aan deze vragen maakte het ook mogelijk verschillen op te merken tussen de patiënten met betrekking tot spontaniteit, denktempo, intelligentie en concentratievermogen. Het individueel zeer verschillend reageren door de patiënt op een identieke interviewsituatie was meestal zeer verhelderend voor de beoordelaar (zie verder ook 6.).

Uit de begeleiding van dialysepatiënten, eveneens vóór de aanvang van het onderzoek, was al duidelijk geworden welke onderwerpen in een kennismakingsgesprek meestal ter sprake kwamen. Deze werden in enkele, zo algemeen mogelijk gestelde standaardvragen ingedeeld. De vragen hadden ten doel gegevens te verkrijgen over:

- voorgeschiedenis en ziektebeloop.
- gevolgen van de ziekte op de levenswijze en de sociale contacten.
- opvang van de problemen door familie en/of partner.
- gemoedstoestand van de patiënt met eventuele angsten en vragen.
- aanwezigheid van bewuste angst en doodsangst.

Een zeer beknopte lijst van vragen werd daartoe opgesteld en op enkele patiënten vóór het onderzoek beproefd.

Duidelijk bleek dat de afzonderlijke vragen zonder verduidelijking konden worden begrepen. Uitleidingen buiten de voorgeschreven tekst (aanvankelijk wel eens veroorzaakt door onzekerheid van de interviewer) werkten eerder verwarrend dan verhelderend. Aan sommige van de standaardvragen werd een vervolgvraag toegevoegd, die zo nodig kon worden gesteld. Aan het eigen initiatief van de patiënten werd overgelaten om de vragen kort of lang te beantwoorden. De antwoorden bleken meestal erg uitgebreid uit te vallen.

De volgende standaardvragen werden gebruikt bij het onderzoek:

1. Hoe lang weet u al dat u ziek bent ?
(aanvulling: hoe ging het verder ?)
2. Wat voor gevolgen heeft de ziekte gehad op uw leven ?
(aanvulling: voor uw werk ?
hebt u dieet ?)

3. Hoe heeft uw omgeving gereageerd ?
(aanvulling: uw familie ?)
4. Hoe is uw stemming ?
5. Hoe ziet u de toekomst ?
6. Bent u wel eens bang ?
(aanvulling:
bent u wel eens bang om dood te gaan ?)

Hoewel deze vragen op papier wel erg eenvoudig lijken, bleken zij in staat om de patiënten te inspireren tot een gesprek van minstens 10 - 15 minuten. De interviewer kon daarbij volstaan met een aandachtige houding.

Er werd vanaf gezien om in het standaardinterview rechtstreeks vragen te stellen over leeftijd, beroep, huwelijkse staat en gezinsomstandigheden. Meestal kwamen deze spontaan tot uiting in het gesprek, met uitzondering van de leeftijd, die bijna nooit spontaan werd vermeld. Vragen over deze onderwerpen lijken overigens meer aan te sluiten bij het verwachtingspatroon van de interviewer die gewend is om zijn anamneselijst af te werken, dan bij de spontane preoccupaties van de patiënten.

In de minuten voorafgaande aan het eerste interview werd aan de patiënten kort iets van de bedoeling van het onderzoek uiteengezet, zonder daarin nog iets aan de patiënt te vragen over de voorgeschiedenis. De meeste patiënten hadden van hun behandelaar slechts een minimum aan informatie ontvangen over de aard van het onderzoek. Voor het begin van het tweede interview stelde de onderzoeker kort de nieuwe interviewer voor aan de patiënt.

Na afronding van het interview werd altijd nog even nagepraat om te horen hoe de patiënt het onderhoud ervaren had.

Bovendien werd steeds aangeboden om iets van het gesprek te tonen, wat de meeste patiënten geïnteresseerd accepteerden. Hun eigen aanblik op het scherm viel hen echter vaak niet mee.

Dit komt waarschijnlijk omdat dit hun toestand nogal meedogenloos registreerde. De patiënten hadden blijkbaar de neiging een positiever beeld over zichzelf te hanteren (zie ook Kaplan - de Nour, blz. 19).

5.5.

VIDEOTECHNIEK

Het gebruik van video-apparatuur heeft in de laatste jaren voor onderwijsdoeleinden en voor gedragsobservatie een grote vlucht genomen. Technische mankementen werden daarbij geleidelijk minder storend. Vooral slechte geluidskwaliteit heeft lange tijd het efficiënt werken met video-opnames bemoeilijkt, slechter wordende beeldkwaliteit na een aantal gebruiksuren en onvoldoende standaardisatie van apparatuur in verschillende ziekenhuizen leverde veel ongemak op.

Bij het hier beschreven onderzoek betekende dit dat de toegepaste (Philips)-video-apparatuur vanuit het Catharina Ziekenhuis vaak moest worden meegesjouwd naar de twee andere ziekenhuizen. Soms moest voor één opname van één dialysepatiënt een lange reis worden ondernomen en de video-apparatuur omslachtig worden opgesteld. Niet zelden verhinderde een technisch mankement dan nog een opname op het afgesproken uur.

Zoals tevoren reeds vermeld (5.4.) had de onderzoeker al gedurende enkele jaren ervaring opgedaan met korte video-interviews. Daaruit was ook een standaardopstelling van de video-apparatuur als de beste naar voren gekomen: patiënt en face, interviewer en profiel ten opzichte van de camera opgesteld, de camera op 3 à 4 meter voor de patiënt goed zichtbaar geplaatst en bediend door een personeelslid. Door middel van een telelens werden veelvuldig beeldvullende close-ups van het gelaat van de patiënt gemaakt, gedurende circa de helft van de tijd van het interview. De gelaatsuitdrukking van de patiënt bleek meer informatie te geven dan de lichaamshouding.

Deze laatste kwam meestal in een enkel overzichtsbeeld al duidelijk genoeg tot uiting. De praktische ervaring bij video-interviews met een psychiatrische patiëntengroep kon geheel worden benut bij de interviews met de dialysepatiënten. In een zo neutraal mogelijk ingericht vertrek werd steeds van de boven geschetste opstelling gebruik gemaakt.

Verandering van de normale opstelling (bijvoorbeeld patiënt en profil) gaf een minder duidelijk beeld van de mimiek van de onderzochte en bleek voor latere beoordelaars problemen op te leveren. Wanneer een volgend gesprek met dezelfde patiënt weer in de "klassieke" opstelling plaatsvond, bleken de beoordelaars veel zekerder van hun zaak bij het beschrijven van de reacties van de patiënt.

Ook het gebruik van meerdere camera's en vloeiende beeldovergangen (zoals eenmaal in de studio van de Audiovisuele Dienst van de Medische Faculteit van de Erasmus Universiteit plaatsvond) had eerder een storend dan een bevorderend effect op de rustige beoordeling van het vastgelegde interview.

De geluidskwaliteit bleek voor een juiste indruk van de geïnterviewde patiënt van essentieel belang. Geluidsstoringen zoals ruis bleken veel hinderlijker voor de beoordeling dan lichtestoringen in het beeld (zoals verspringen en "sneeuw").

5.6. BEOORDELINGSCOMMISSIE

Proefbeoordeling

Enige van de gemaakte video-opnames uit de beginperiode van het onderzoek werden op proef getoond, respectievelijk aan een groep neurologen uit Eindhoven en omgeving en later aan een groep stafleden en assistenten van de afdeling Psychiatrie van het Academisch Ziekenhuis in Rotterdam.

Daarbij bleek reeds dat de aanwezigen verregaande psychiatrische conclusies meenden te kunnen trekken uit het getoonde materiaal.

Opvallend was ook de sterke emotionele betrokkenheid die werd opgewekt door de getoonde beelden. Dit alles gaf goede hoop dat een beoordelingscommissie duidelijke conclusies zou kunnen trekken bij een consequente beoordeling van het totale beeldmateriaal.

Samenstelling beoordelingscommissie

Een psychiater en een psycholoog van de afdeling Psychiatrie van het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt in Rotterdam verklaarden zich bereid om de vaste onderzoekscommissie te gaan vormen. Door hun dagelijkse samenwerking in de klinische psychiatrie waren zij voldoende vertrouwd met elkaars denkwijze en diagnostische gewoonten.

Theoretische achtergrond van de samenstelling

Omdat de commissie niet zou streven naar een gemeenschappelijk standpunt, leek het beter deze niet groter dan twee personen te maken omdat anders steeds meer problemen rond het vaststellen van de "inter-rater-reliability" (vergelijkbaarheid van het oordeel van de onderzoekers) dreigen. Nu kon worden volstaan met de onafhankelijke beoordelingen van twee beoordelaars, waarvan de mate van overeenkomst kon worden vergeleken, eventueel ook afzonderlijk, per beoordeeld onderwerp.

5.7.

BEOORDELINGSPROCEDURE

Activiteiten van de commissieleden

De beoordelaars besloten gezamenlijk de videobanden te bekijken maar daarbij zwijgend hun aantekeningen te maken.

Na afloop van de videoband zouden zij hun indrukken luidop uiten en in dialoog met elkaar hun meningen aan elkaar toetsen. Er zou echter niet naar worden gestreefd om tot een gemeenschappelijk standpunt te komen. De discussie werd tegelijkertijd op geluidsband opgenomen voor latere analyse.

De onderzoeker zelf regelde steeds het afdraaien van de videobanden in de juiste volgorde.

(Eerste en tweede opname van een patiënt werden steeds in chronologische volgorde vertoond). Hij controleerde ook het maken van de geluidsopnamen. Aanvankelijk trok de onderzoeker zich tijdens de discussies geheel terug om de commissieleden niet te beïnvloeden. Dit bleek echter voor alle betrokkenen nogal ongezellig en demotiverend te werken.

Na de eerste drie sessies (waarbij per keer gemiddeld een drietal patiënten werd gescoord, dus een zestal interviews per keer was bekeken) bleef de onderzoeker op de achtergrond aanwezig maar mengde zich verbaal noch non-verbaal in de discussies.

Na afloop van de twee beoordelingen van een bepaalde patiënt gaf hij wel zijn eigen mening over de diagnostiek en eventueel op verzoek van de commissieleden nadere informatie over het wel of niet begeleid zijn van de patiënt en over de inhoud van de begeleidingsgesprekken. Dit leek de commissieleden ook tot grotere inzet te stimuleren en leverde voor alle betrokkenen verhelderende discussies op.

Localisatie

De beoordelingen vonden meestal plaats in de "videokamer" van de Audiovisuele Dienst van de Medische Faculteit van de Erasmus Universiteit; enkele malen op de afdeling Psychiatrie aldaar en éénmaal in de Rijks Psychiatische Inrichting te Eindhoven.

Het werken in de half-verduisterde en meestal weinig gezellige lokalen bleek veel te vergen van de concentratie.

Scoringswijze

Er was tevoren afgezien van het gebruik van scoringslijsten, met eventuele meerpunts-"schalen", maar de beoordelaars bleken meestal spontaan gebruik te maken van een driepunts-schaal (een bepaald item niet, licht of sterk aanwezig). Dit sluit aan bij de scoringswijze zoals deze wordt beschreven in het artikel van Froese c.s. (1974) en bij het betoogde in 3.5.

De beoordelingscommissie scoorde op deze wijze en volgens opdracht respectievelijk:

- Het al of niet aanwezig zijn van angstloochening.

De commissieleden lieten zich hierbij leiden door verbale én non-verbale uitingen op een wijze die vergelijkbaar is met de "avoidance" en "vigilance" beoordeling zoals beschreven door Cohen en Lazarus (zie 3.4.3.) en de "deniers"-indeling volgens Froese (zie 3.4.8.). Een aantal malen gingen zij er spontaan toe over de mate van "totale angstafweer" te scoren op een 10-puntsschaal (waarbij 5 een normaal-gemiddelde nog acceptabele sterkte van angstloochening zou moeten voorstellen, 0 totaál geen loochening en 10 volledige ontkenning van bewuste angst). Dit bleek echter geen handige maat en werd na enkele zittingen door de beoordelaars ook niet meer toegepast.

- Voórkomen van depressiviteit (en eventuele andere stemmingskwaliteiten). Hierbij werd geen bepaalde schaal gebruikt, maar uitgegaan van stemmingskwaliteiten zoals die onderscheiden worden bij het klinisch-psychiatrisch onderzoek.
- Mate van intelligentie (laag, normaal-gemiddeld of goed, respectievelijk hoog).
- Karakterstructuur voor zover daarover uitspraken mogelijk waren naar aanleiding van de getoonde interviews. Door één beoordeelaar werd op eigen initiatief ook de iksterkte een aantal malen apart omschreven. Dit laatste gegeven is niet benut.
- Agressie: Het duidelijk uiten van agressie zoals dit naar voren kwam uit de verhalen van de patiënten, werd hierbij vastgelegd in de categorieën:
 - . agressie versterkt
 - . agressie geremd
 - . agressie verdrongen
 - . agressie niet zichtbaar.

- Het al of niet begeleid zijn van de patiënt (gescoord ná het zien van beide interviews).
- De commissieleden gingen er op eigen initiatief toe over om steeds ná het zien van het eerste interview te voorspellen hoe de patiënt zich in het tweede gesprek zou manifesteren indien hij respectievelijk wél of niet begeleid zou worden en wél of niet lichamelijk zou verbeteren door de dialysebehandeling.

Zij zagen met spanning uit naar de uitkomst van deze voorspelling. Bij het zien van het tweede interview kon de uitkomst worden nagegaan. Bovendien werd deze samengevat in een globale uitspraak of de totale toestand van de patiënt (lichamelijk en geestelijk) gelijk gebleven, verbeterd was of slechter was geworden.

Bepaalde scoringen, bijvoorbeeld aangaande het karakter, de intelligentie en de mate van agressie, werden door de commissieleden bij de tweede beoordeling van een patiënt alleen herhaald indien er duidelijke veranderingen ten opzichte van de eerste beoordeling waren opgetreden in het klinische beeld van de patiënt. Daardoor werd in een enkel geval de karakterstructuur bijvoorbeeld duidelijker herkenbaar en gecorrigeerd een beoordelaar zijn voorgaande oordeel over dat punt.

De aantekeningen van de commissieleden werden na afloop van alle beoordelingsrondes getypt en zonder aanvullingen of correcties voor het verwerken van de resultaten gebruikt. Een deel van de beoordelingsdiscussies, opgenomen op geluidsband, werd integraal uitgeschreven voor nadere analyse.

5.8. REACTIES VAN DE COMMISSIELEDEN

De getoonde video-interviews deden duidelijk een sterk appél op de beoordelaars.

Zij gaven er blijk van binnen de korte duur van het interview, sterke gevoelens van sympathie en antipathie te ervaren.

Zij zagen soms hoopvol en soms zorgelijk uit naar het tweede interview met een bepaalde proefpersoon.

Deze betrokkenheid was overigens ook al in proefbeoordelingen door anderen tot uiting gekomen (zie 5.6.).

De commissieleden namen vaak spontaan en heftig stelling tegen gedragingen van medici zoals die door de patiënten in hun interviews werden geschetst.

De intensiteit van de beoordelingsprocedure en de daarbij opgewekte emoties maakten het beoordelen overigens tot een vermoeiende aan gelegenheid: na het beoordelen van drie tot vier proefpersonen (dus zes tot acht video-interviews) in de loop van tweeëneenhalf tot drie uur, was meestal een verzadigingspunt meer dan bereikt en ging de commissie uitgeblust huiswaarts.

Het vastleggen van menselijk gedrag op de beeldband geeft de mogelijkheid om meerdere onderzoekers met exact dezelfde gedragingen van een proefpersoon te confronteren en dan de mate van overeenkomst van hun conclusies na te gaan. Katz en Jtil (1974) beschrijven het nuttig effect van video-opnames voor psychopathologisch en psychofarmacologisch onderzoek. Zij stellen dat voor een efficiënte beoordeling, de gebruikte opnamen niet te lang mogen zijn (maar toch lang genoeg om een representatief beeld te geven van het gedrag van de patiënt). Ook moeten de opname-omstandigheden vergelijkbaar zijn. Zij komen daarom tot de volgende voorwaarden bij het vergelijkend onderzoek met behulp van videoteknik:

1. uniforme omstandigheden in opnametechniek en opstelling.
2. gebruik van een standaardinterview.
3. korte interviewduur (10 - 15 minuten).
4. gebruik van een beoordelingsschaal van standaardsymptomen.
5. ontwikkeling van een beschrijvingsmethode voor non-verbaal gedrag.

Zij beschrijven vervolgens de door hen gebruikte opnametechniek en vaste opstelling, standaardinterview en een experimentele "video-beoordelingslijst".

Opmerking:

Bij het dialyse-onderzoek is eveneens gebruik gemaakt van het gestelde ad 1, 2 en 3. Ad 4 vond plaats door middel van het vaststellen van slechts enkele symptomen. Ad 5 "het non-verbale gedrag" werd niet objectief gescoord, wel door de beoordelaars mee verdisconteerd bij de scoringen van angst en depressie.

Ook Newmark, Dinoff en Raft (1974) beschrijven het gebruik van een gestandaardiseerd video-interview, in dit geval voor het onderzoek van psychotrope geneesmiddelen.

Zij benadrukken de bekende lage overeenkomst tussen de uitkomsten van verschillende beoordelaars bij het vaststellen van persoonlijkheidskenmerken wanneer er uitgegaan wordt van een normale interviewsituatie. Ook wijzen zij nog eens op de grote invloed die het verbale gedrag van de interviewer heeft op de verbale reacties van de geïnterviewde personen. Vooral wanneer men de hoeveelheid woorden of de lengte van zinnen apart gaat scoren, is dit van veel belang. Vergelijkende metingen van het verbale gedrag van patiënten (naar aanleiding van een interview) zouden daarom alleen zin hebben wanneer het verbale gedrag van de interviewer strikt gestandaardiseerd is. Aan de hand van de literatuur (met studies van o.a. Dinoff, Matarazzo en Webb) maken zij aannemelijk dat de uiterste consequentie van een gestandaardiseerd interview in feite een eveneens op video vastgelegde interviewer zou moeten zijn. Deze stelt door middel van een monitor zijn tevoren vastgestelde vragen en is dus niet lijfelijk bij het interview aanwezig. Daarmee is dan ook meteen iedere afwijking in het non-verbale gedrag van de interviewer uitgesloten.

Opmerking:

Deze uiterste consequentie van het interviewanalyse-onderzoek leek wat te ver te gaan voor toepassing bij het onderzoek met dialysepatiënten. Afgezien van het feit dat het daarbij niet alleen ging om een pure meting van de verbale activiteit, moest het persoonlijk contact van de onderzoeker met de proefpersonen deze laatsten ook motiveren voor verdere deelneming aan het onderzoek; zowel de bereidheid van alle proefpersonen om mee te werken aan het vervolginterview als de bereidheid tot deelname aan de begeleidingsgesprekken door de helft van de patiëntengroep moest mede worden gestimuleerd door de aard van het persoonlijk contact bij het eerste interview.

De non-verbale reacties van de onderzoeker hoeven daarbij het beeld voor de beoordelaars niet te vertroebelen: ook persoonlijke eigenschappen van de proefpersonen kunnen daarin mede zichtbaar worden, bijvoorbeeld door non-verbale uitingen van medegevoel, irritatie en andere reacties die bij de interviewer zichtbaar worden opgewekt. Voorwaarde daarbij is wel dat de interviewer zich niet dominerend en zo receptief mogelijk opstelt.

7. BELOOP VAN HET ONDERZOEK

7.1. BEGELEIDING VAN DE PATIENTEN

Tijd

Zoals reeds eerder vermeld (5.3.) vonden gedurende drie maanden twee-wekelijks gesprekken plaats, steeds in aansluiting aan de dialysebehandeling.

Plaats

Deze werden meestal gevoerd in één van de ruimten bij de dialyse-afdeling (dokterskamer, verpleegstation, kamer van de hoofdverpleegkundige of koffieruimte van het dialysepersoneel). Een speciale gesprekskamer behoorde op geen van de dialyse-afdelingen tot de eigen inventaris. Deze plaatsen betekenden zowel voor de onderzoeker/begeleider als voor de patiënt een relatief vreemd terrein. Slechts enkele gesprekken vonden plaats in de eigen polikliniekkamer van de onderzoeker, enkele andere moesten worden gehouden op de dialyse-afdeling zelf, met de patiënt nog aangekoppeld aan het dialyse-apparaat. Deze laatste opstelling beviel zeer slecht, zowel door de afhankelijke positie van de patiënt (liggend, niet gekleed, vastgekoppeld aan de dialyse-slangen), maar vooral door het gebrek aan beslotenheid en met mede-patiënten en personeel steeds op gehoorsafstand. Dit leek op zichzelf de gesprekssituatie al ernstig te storen.

Duur

De gespreksduur werd geheel afhankelijk gesteld van de mate van geïnteresseerdheid van de patiënt op de voor het gesprek overeengekomen dag. Bij een duidelijk geringe interesse van de patiënt werd het gesprek, na de geijkte vragen over de algemene toestand en de ervaringen van de afgelopen twee weken, snel afgesloten en met het maken van een nieuwe afspraak beëindigd.

Een dergelijk kort gesprek duurde niet langer dan ongeveer vijftien minuten.

Een normaal gesprek bij een redelijk gemotiveerde patiënt bedroeg al gauw dertig tot vijfenveertig en een echtpaargesprek over huwelijks- of gezinsproblematiek plusminus zestig minuten.

Afspraken

Initiatief tot het maken van de volgende afspraak ging steeds van de onderzoeker uit. Bij voorkeur werd daarvoor een vaste weekdag om de veertien dagen gekozen, in aansluiting aan de dialyse. De voorspelbaarheid van deze afspraak bleek prettig voor de proefpersonen, die meestal nogal wat frustraties hadden over het ongewisse van het patiëntenbestaan, waarbij blijkbaar frequent aangekondigde onderzoeken en ingrepen onverwachts worden uitgesteld.

Inhoud

Zoals eerder vermeld (5.3.) kon het gesprek afhankelijk van de omstandigheden voorlichtend, steunend of directief van toon worden gemaakt. Een onafhankelijke houding van de patiënt werd gerespecteerd, ook wanneer dit op geforceerd zelfvertrouwen en forse angstloochening leek te berusten.

Wanneer eenmaal een vertrouwensband was ontstaan (zie ook 7.2.) durfde de patiënt meestal meer van zijn twijfels te tonen. Het uitspreken van angst en onzekerheid kon dan worden gestimuleerd, zonder dat daarover rechtstreekse vragen behoeften te worden gesteld. Het werd duidelijk dat het initiatief daartoe aan de patiënten moest worden overgelaten: in de weinige gevallen waarin op een voor de patiënt onverwacht moment een duiding werd gegeven over mogelijke onbewuste motieven, gaf dit heftige negatieve reacties.

Zo werd bijvoorbeeld de duiding van een mogelijke verdrongen agressie ten opzichte van de partner (zich uitend in een overdreven dankbare en kritiekloze houding) beantwoord met heftige woede van beide huwelijkspartners.

2. - 1. - 1970
De afweermechanismen van de patiënt schoten spectaculair te kort en heftige woede, angst en depressiviteit dreigden in dat geval de overhand te krijgen.

Het was onmiskenbaar dat alle patiënten slechts marginaal aangepast konden blijven in hun situatie, met inschakeling van al hun krachten. Het betrekken van de partner bij de gesprekken bleek zeer zinvol, maar alleen dan wanneer de patiënt tevoren in enkele sessies gelegenheid had gehad zijn bezorgdheid over de reacties van de partner te uiten. Het aanbod van de onderzoeker tot een echtpaargesprek moest dan quasi-terloops worden gedaan en zeker niet een gretigheid suggereren om de echtpaarsituatie te gaan analyseren. Het tonen van enige "furor therapeuticus" bleek in het algemeen sterk gecontra-indiceerd bij deze patiëntencategorie die toch al in overmaat met behandelaars wordt geconfronteerd.

Dit alles leverde een gesprekston op waarbij behandelaar en behandelde elkaar op subtiële wijze toestonden de ernst van de situatie beurtelings te loochenen en dan weer onder ogen te zien.

7.2. REACTIES VAN DE PATIENTEN

Het was zeer goed merkbaar dat de persoon van een bezoekend psychiater op de dialyse-afdeling een relatief onbekende figuur vormt. Hoewel de patiënten allerlei functionarissen in de behandeling zonder veel commentaar accepteerden, bleek de naam "psychiater" nogal wat angst op te roepen.

De geijkte reactie van de patiënten was de uitspraak: "Ik ben zelf toch psychisch nog goed?". Wanneer echter van al te borende vragen in het eerste gesprek werd afgezien, bleek deze scepsis snel te verdwijnen.

In de groep van begeleide patiënten bleek gemiddeld bij het derde van de totaal zeven gesprekken de terughoudendheid geheel verdwenen.

De patiënt sprak dan met openheid en vertrouwen over zijn toestand.

7.3. WEIGERINGEN

Het aantal patiënten dat primair medewerking weigerde, was niet te achterhalen.

Duidelijk bleek wel dat enkele patiënten, met name twee adolescenten, in feite niet wilden. Later bleek dat de twee betrokkenen samen hadden afgesproken om medewerking te gaan weigeren, als hen daarom zou worden gevraagd (zij hadden van een mede-patiënt al iets over het onderzoek gehoord). Forse morele druk van de dialysestaf bracht hen uiteindelijk toch tot coöperatie, hoewel zij op de eerste afspraak (voor het kennismakingsgesprek met eerste video-opname) aanvankelijk niet verschenen waren.

Achteraf bezien was het waarschijnlijk beter geweest hun weigering te accepteren, gezien de afhankelijkheid van hun positie.

Toch verliepen de interviews uiteindelijk zonder problemen en verschenen de twee patiënten zonder extra aandringen en veel spontaner gestemd, wél meteen op het vervolgesprek.

7.4. UITVALLERS

Vier patiënten, namelijk twee mannen en twee vrouwen, weigerden verdere medewerking aan het onderzoek nadat zij wél hadden deelgenomen aan het eerste video-interview. Zij weigerden te komen voor het tweede gesprek toen zij enkele maanden na het begin van de dialyse daarvoor werden opgeroepen.

Het betrof steeds personen die niet voor begeleidingsgesprekken waren geselecteerd. Geen van hen had tijdens of na het eerste interview zichtbare tekenen van irritatie of tegenzin gegeven. Zij allen reageerden integendeel toen nog zeer coöperatief.

De twee vrouwelijke patiënten gaven tijdens het eerste gesprek wel duidelijk blijk van persoonlijke problemen en leken een appèl te doen voor een begeleidingscontact. Het uitgangspunt van de om-en-om selectie gebod echter hen te plaatsen in de niet begeleide groep. Mogelijk speelde rancune hierover een rol bij de latere weigering tot het vervolg-interview. Een van deze patiënten, die juist was opgefallen door een levendige en openhartige houding tijdens het eerste interview, deelde later naar aanleiding van haar weigering aan het dialysepersoneel mede, dat zij het eerste gesprek als "afschuwelijk" had ervaren.

De beide mannelijke "weigeraars" gaven tijdens hun eerste gesprek helemaal geen opvallende symptomen te zien, ook geen onuitgesproken hulp-behoefte.

De weigeringen werden meteen gerespecteerd, de onderzoeker nam zelf ook geen contact met de betrokkenen op (die de uitnodiging via het dialysepersoneel hadden ontvangen).

De vier uitvallers behoorden bij de groep van totaal 18 patiënten die wel een eerste interview ondergingen, maar tijdens de looptijd van het onderzoek tot 1979 niet konden worden "geoogst". Meestal was daarvan de oorzaak dat de patiënten nog niet daadwerkelijk aan dialyse waren toegekomen; in een klein aantal gevallen dat hun behandeling niet tijdig genoeg bij de onderzoeker bekend was geworden.

7.5. REACTIES VAN HET PERSONEEL

De personeelsleden van de dialyse-afdelingen bleken zeer geïnteresseerd in het onderzoek en deden hun best afspraken met patiënten correct te realiseren. Zij accepteerden zonder moeite het verschijnen van de onderzoeker op de dialyse-afdeling en probeerden hem zoveel mogelijk terwille te zijn.

Daarvoor moesten zij vaak de routine van hun werkzaamheden onderbreken en een plaats voor een vertrouwelijk gesprek inruimen (een speciale gesprekskamer is meestal op de overvolle dialyse-afdelingen niet aanwezig). De personeelsleden voelden zich blijkbaar in geen enkel opzicht door de aanwezigheid van deze relatieve buitenstaander bedreigd. Deze werd integendeel ervaren als een bondgenoot bij het emotioneel belastende bezigzijn met de dialysepatiënten. In andere omstandigheden (zie bladzijde 20 , Swanson en d'Afflitti, 1974) was dat blijkbaar wel eens anders geweest.

7.6.

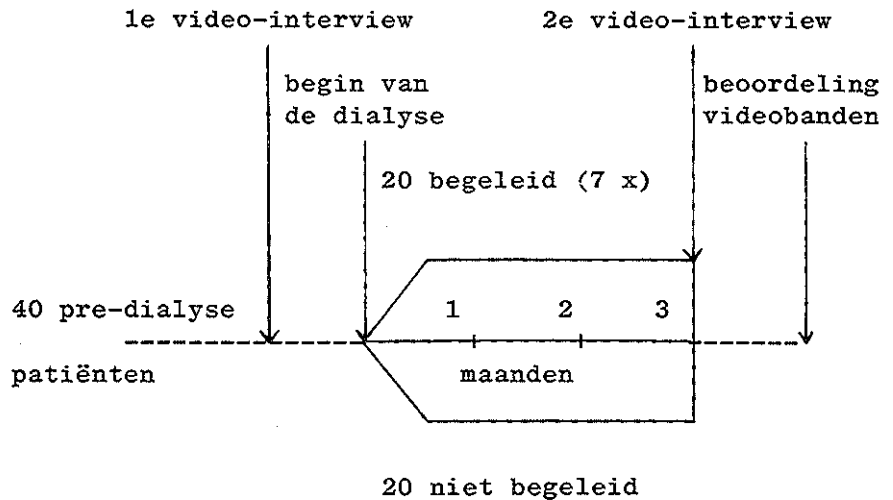
REACTIES VAN DE ONDERZOEKER

De confrontatie met de dialysepatiënten die een moeizame strijd voeren voor hun bestaan, leverde voor de onderzoeker wel enige emotionele belasting op. Juist ten opzichte van deze patiëntencategorie is de neiging tot identificatie groot, omdat zij zo duidelijk demonstrenen hoe een tevoren gezond mens onverwacht en soms zeer plotseling door een ziekte volledig afhankelijk kan worden van zijn omgeving. Desondanks werd de compassie van de onderzoeker regelmatig overschaduwd door zijn bezorgdheid over het welslagen van het onderzoek. De moeizaam te realiseren afspraken (compromis tussen de eigen dagtaak en de dialyseschema's van de patiënten), de vermoeiende reizen, soms honderden kilometers voor één kort gesprek en de worstelingen met de soms nukkige video-apparatuur gingen wel eens ten koste van de empathie. Toch ontstond er steeds weer een intensief begeleidingscontact en bleef het afsluiten van de begeleidingsgesprekken, tamelijk arbitrair na een zevental sessies, een moeilijke stap. In geen enkel geval was er sprake van een strikte noodzaak tot verdere voortzetting van een therapeutisch contact, maar toch was het verscheidene malen voor onderzoeker en patiënt een afscheid met enige pijn.

Duidelijk bleek daarbij het kunstmatige van een begeleidingsafspraken met (te) beperkte duur en de noodzaak van vertrouwenspersonen die gedurende lange tijd voor de dialysepatiënt beschikbaar zijn.

In het onderstaande schema is de proefopzet nog eens in beeld gebracht.

Figuur 2



8. *RESULTATEN*

8.1. SAMENSTELLING VAN DE ONDERZOEKGROEP

Geslacht

Er bleken 27 mannen en 13 vrouwen deel uit te maken van de onderzoekgroep.

Leeftijd

De jongste proefpersoon was 17 jaar en de oudste 69 jaar oud ten tijde van het eerste interview.

De gemiddelde leeftijd was 44,3 jaar (standaarddeviatie 14,7).

De gemiddelde leeftijd van de mannen was 42,6 jaar (standaarddeviatie 13,7) en van de vrouwen 47,8 jaar (standaarddeviatie 16,4).

Een indruk van de leeftijdverdeling is ook te verkrijgen uit de volgende tabel, waar steeds leeftijdscategorieën van 10 jaar zijn aangegeven.

Tabel 1

	<u>mannen</u>	<u>vrouwen</u>	<u>totaal</u>
15 - 24 jaar	4	2	6
25 - 34 jaar	3	1	4
35 - 44 jaar	8	1	9
45 - 54 jaar	8	4	12
55 +	4	5	9
Totaal	27	13	40

8.2. TIJD TUSSEN EERSTE EN TWEEDE INTERVIEW

Het tijdsbestek tussen eerste en tweede interview kan het duidelijkst in maanden worden uitgedrukt.

De langste wachttijd tot het tweede interview was bijna 26 maanden (25.9) en de kortste ruim 3 maanden (3.1).

In het laatste geval was de dialysebehandeling dus vrijwel meteen na het eerste interview begonnen, omdat het tweede interview steeds 3 maanden na dialysebegin moest plaatsvinden.

De gemiddelde wachttijd bedroeg bijna 10 maanden (9.9).

Een indruk van deze wachttijd tussen de beide interviews is ook te verkrijgen uit tabel 2.

Tabel 2 (wachttijd tussen eerste en tweede interview)

<u>Tijdsbestek</u>	<u>Frequentie</u>
3 - 5 maanden	10 x
5 - 7 maanden	6 x
7 - 9 maanden	4 x
9 - 11 maanden	5 x
11 - 13 maanden	5 x
13 - 15 maanden	3 x
15 - 17 maanden	2 x
17 - 19 maanden	1 x
19 - 21 maanden	2 x
meer dan 25 maanden	2 x

8.3. RESULTATEN VAN DE BEOORDELINGSCOMMISSIE

8.3.1. *Scoring met betrekking tot het al of niet begeleid zijn van de patiënten*

De twee commissieleden (verder aangeduid met X en Y) hadden grote moeite om een uitspraak te doen over de vraag of een bepaalde patiënt begeleid zou zijn of niet. Zij aarzelden vaak al sterk bij het zelf scoren van de uitslag, (wat zij onafhankelijk van elkaar uitvoerden) maar bleven meestal ook twijfelen bij het mondeling vergelijken van hun resultaten.

De daaruit voortvloeiende discussie leverde meestal voor hen geen nieuwe gezichtspunten op. In de nu volgende tabellen worden hun resultaten in beeld gebracht en van enig commentaar voorzien.

Tabel 3 (wel of niet begeleid zijn, gescoord door beoordelaar X)

	<u>In feite niet be- geleid</u>	<u>In feite wel be- geleid</u>	<u>totaal</u>
Door X gescoord als niet begeleid	<u>16</u>	9	25
Door X gescoord als wel begeleid	4	<u>11</u>	15
Totaal	20	20	40

Phi = 0.36

Fisher : P = 0.02 eenzijdig

In de linker kolom staan de 20 niet begeleide patiënten, in de rechter kolom de 20 wel begeleide.

Beoordelaar X scoort dus het niet begeleid zijn 16 x juist (en 4 x onjuist) en het wel begeleid zijn 11 x juist (en 9 x onjuist).

Dit is een "slecht" resultaat, de Phi-coëfficiënt is laag.

Tabel 4 (wel of niet begeleid zijn, gescoord door beoordelaar Y)

	<u>In feite niet be- geleid</u>	<u>In feite wel be- geleid</u>	<u>totaal</u>
Door Y gescoord als niet begeleid	<u>10</u>	12	22
Door Y gescoord als wel begeleid	10	<u>8</u>	18
Totaal	20	20	40

Phi = 0.10

Fisher : P = 0.82 eenzijdig

Evenals in tabel 3 staan in de linker kolom 20 niet begeleide patiënten en in de rechter kolom de 20 wel begeleide.

Y scoort niet begeleid 10 x juist (en 10 x onjuist) en wel begeleid 8 x juist (en 12 x onjuist).

Dit resultaat is nog "slechter" dan van beoordelaar X, in feite zijn er meer onjuiste (22) dan juiste (18) scoringen.

Op verschillende wijzen kan nu nog de mate van overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y worden vergeleken wat betreft hun scoring van het al of niet begeleid zijn.

In de nu volgende tabel gebeurt dat eerst over de hele onderzoeksgroep van 40 personen.

Tabel 5 (scoringen van X en Y betreffende begeleiding vergeleken over de hele onderzoeksgroep)

	door Y ge- scoord als niet bege- leid	door Y ge- scoord als wel bege- leid	totaal
Door X ge- scoord als niet begeleid	17	8	25
Door X ge- scoord als wel begeleid	5	10	15
Totaal	22	18	40

$\Phi = 0.33$

Fisher : $P = 0.03$ eenzijdig.

17 gevallen zijn eenstemmig gescoord als niet begeleid.

10 gevallen zijn eenstemmig gescoord als wel begeleid.

Deze mate van overeenstemming is hoger dan te verwachten viel alleen op grond van toeval, maar blijft toch zeer laag.

In de nu volgende tabel wordt de mate van overeenstemming tussen X en Y wat betreft hun scoring van het al of niet begeleid zijn vergeleken over een kleinere groep, namelijk die van de 20 niet begeleide patiënten.

Tabel 6 (scoring van in feite niet begeleide patiënten)

	volgens Y niet be- leid	volgens Y wel bege- leid	totaal
volgens X niet begeleid	10	6	16
volgens X wel begeleid	0	4	4
totaal	10	10	20

$\Phi = 0.50$

Fisher : $P = 0.04$ eenzijdig

In totaal worden door beide beoordelaars slechts 10 van de 20 patiënten juist gescoord als niet begeleid.

X scoort 4 x ten onrechte als wel begeleid, Y doet dit 6 x.

Evenzo kunnen de scoringen met betrekking tot de wel begeleide patiëntengroep worden vergeleken.

Tabel 7 (scoring van in feite wel begeleide patiënten)

	volgens Y niet be- geleid	volgens Y wel be- geleid	totaal
volgens X niet begeleid	7	2	9
volgens Y wel begeleid	5	6	11
totaal	12	8	20

Phi = 0.32

Fisher = P = 0.15 eenzijdig

In dit geval worden slechts 6 van de 20 patiënten juist gescoord als wel begeleid; X scoort 9 x ten onrechte als niet begeleid; Y doet dit 12 x.

Dit resultaat is nog wat slechter dan dat van de scoringen over de niet begeleide groep.

Uit de tabellen 5, 6 en 7 te zamen kan men zien dat de beoordelaars X en Y 27 van de 40 patiënten gelijkloidend scoorden wat betreft het al of niet begeleid zijn. Daarvan bleken er echter 11 onjuist (namelijk 4 x ten onrechte wel begeleid gescoord en 7 x ten onrechte niet begeleid gescoord).

Slechts 16 van de 40 patiënten werden dus door beide beoordelaars correct beoordeeld wat betreft het wel of niet begeleid zijn.

Uit de tabellen 3 en 4 te zamen kan men de resultaten van de beoordelaars afzonderlijk zien over 40 patiënten.

Beoordelaar X

begeleid	: juist gescoord	11 x
	vals positief	4 x
	vals negatief	9 x
niet begeleid	: juist	16 x

Beoordelaar Y

begeleid	: juist gescoord	8 x
	vals positief	10 x
	vals negatief	12 x
niet begeleid	: juist	10 x

8.3.2. *Scoring met betrekking tot de mate van angstloochening*

Zoals eerder vermeld (5.7.) werd het aanwezig zijn van angstloochening genoteerd door de beoordelaars. Dit werd niet steeds samengevat in een getal, maar in een globale categorie (laag-gemiddeld - flink - hoog - hoog/bijna tekortschietend). Dit maakte het mogelijk om vast te stellen of de mate van angstloochening ten tijde van het tweede interview vergeleken met de eerste maal, was toegenomen, gelijk gebleven of afgenomen. Een mening over de mate van angstloochening werd door de commissieleden onafhankelijk van elkaar vastgelegd. In de bespreking onmiddellijk daarna konden hun meningen worden vergeleken.

Grote meningsverschillen tussen de commissieleden over de mate van angstloochening kwamen nauwelijks voor, dit in tegenstelling tot hun meningen over het al of niet begeleid zijn van de patiënten.

In de nu volgende tabellen worden de scores van beoordelaar X en beoordelaar Y met betrekking tot de mate van angstloochening met elkaar vergeleken.

Interessant daarbij is om na te gaan of de mate van overeenstemming vergelijkbaar is met die van de scores van X en Y betreffende de andere beoordelingscategorieën (respectievelijk algemene toestand, karakter, intelligentie, stemming en agressie). Deze worden nog besproken in latere paragrafen.

In de volgende tabel zijn de scores met betrekking tot de mate van angstloochening bij het eerste interview samengevat.

Tabel 8 (overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y betreffende de mate van angstloochening bij het eerste interview)

angstloochening gescoord door Y

	angstloochening gescoord door X					totaal
	laag	gemid- deld	flink	hoog	hoog/ bijna tekort- schietend	
laag	<u>10</u>	1	0	2	0	13
gemid- deld	2	3	0	3	0	8
flink	0	1	0	0	0	1
hoog	0	4	1	<u>9</u>	0	14
hoog/ bijna tekort- schietend	0	0	0	1	3	4
totaal	12	9	1	15	3	40

Kendall's Tau = 0.66

Significantie = kleiner dan 0.001

Vooraf de extreme categorieën geven een hoge overeenstemming te zien, namelijk "lage angstloochening" 10 x identiek gescoord; van de 12 maal dat Y deze categorie scoorde week X hier 2 maal vanaf, steeds naar de categorie "gemiddeld".

Van de 13 maal dat X deze categorie scoorde, week Y 3 maal hiervan af, namelijk 1 x naar "gemiddeld" en 2 x juist naar "hoog".

Hoge angstloochening is 9 maal identiek gescoord, met iets meer afwijkingen: van de 15 maal dat Y deze categorie scoorde week X hier 6 maal vanaf; 1 maal naar "hoog/bijna tekort schietend", 3 maal naar "gemiddeld" en 2 maal juist naar "laag".

Van de 14 maal dat X deze categorie scoorde, week Y 5 maal af, namelijk 1 maal naar "flink" en 4 maal naar "gemiddeld".

De overeenkomsten in het middengebied ("gemiddeld" en "flink") vallen aanzienlijk lager uit. Dit is in overeenstemming met de opmerking gemaakt in 3.5. betreffende overlappingsen van klinische scoringen in een middengebied tussen tegengestelde waarden.

De algemene mate van overeenstemming tussen de beide beoordelaars, uitgedrukt in Kendall's Tau is behoorlijk hoog (0.66).

In de volgende tabel is dezelfde vergelijking gemaakt tussen de scoringen van beoordelaar X en beoordelaar Y betreffende de mate van angstloochening, nu ten tijde van het tweede interview.

Tabel 9 (overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y betreffende de mate van angstloochening bij het tweede interview)

	angstloochening gescoord door Y					totaal
	laag	gemiddeld	flink	hoog	hoog bijna tekort- schietend	
angstloochening gescoord door X						
laag	5	1	2	0	0	8
gemiddeld	1	6	0	1	0	8
flink	0	0	2	3	0	5
hoog	0	0	1	<u>15</u>	0	16
hoog/ bijna tekort- schietend	0	0	0	0	3	3
totaal	6	7	5	19	3	40

Kendall's Tau = 0.81
Significantie = kleiner dan 0.001

De overeenstemming vooral in de categorie "hoge angstloochening" is hier nog duidelijker, namelijk 15 maal gemeenschappelijk gescoord.

Van de totaal 19 maal dat Y deze categorie scoorde, week X 4 maal af, namelijk 3 maal naar "flink" en 1 maal naar "gemiddeld". Van de totaal 6 maal dat X deze categorie scoorde, week Y slechts 1 maal af, namelijk naar "flink".

De overeenkomsten van de scoringen in het middengebied ("flink" en "gemiddeld") maar ook die in de categorie "laag", vallen ditmaal veel lager uit.

De algemene mate van overeenstemming tussen de beide beoordelaars uitgedrukt in Kendall's Tau is hier nog hoger dan bij het eerste gesprek, namelijk 0.81 significantie kleiner dan 0.001.

Ter vergelijking worden nu eerst de resultaten van de andere beoordelingscategorieën besproken.

8.3.3. *Scoring met betrekking tot de algemene toestand*

Beoordelaar X en beoordelaar Y vergeleken de lichamelijke én geestelijke toestand van iedere patiënt bij het eerste en tweede interview en legden deze vast in een beoordeling: onveranderd, verbeterd of verslechterd (zie 5.7.).

Hun scoringen worden in de volgende tabel met elkaar vergeleken.

Tabel 10 (overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y betreffende de algemene toestand bij het tweede interview, vergeleken met die bij het eerste interview)

algemene toestand gescoord door X	algemene toestand gescoord door Y			totaal
	verslech- terd	onver- anderd	ver- beterd	
verslechterd	6	1	0	7
onveranderd	0	4	0	4
verbeterd	0	8	<u>21</u>	29
totaal	6	13	21	40

Kendall's Tau = 0.74

Significantie = kleiner dan 0.001.

Vooraf in de categorie "verbeterd" zijn X en Y het zeer vaak eens (21 maal).

X noemt ook nog 8 anderen "verbeterd" die volgens Y onveranderd zijn.

In de categorie "verslechterd" zijn X en Y het 6 maal eens en slechts eenmaal oneens (als X een patiënt als "verslechterd" benoemt die Y "onveranderd" vindt).

In het middengebied, namelijk de categorie "onveranderd" lopen de meningen weer sterker uiteen, 4 maal zijn X en Y het eens, maar Y benoemt nog 8 anderen als "onveranderd" die X als "verbeterd" beschouwt, en één als "onveranderd" die X juist "verslechterd" vindt.

Toch is de mate van overeenkomst, zoals uitgedrukt in het Kendall's Tau getal geheel vergelijkbaar met de overeenkomst bij de scorings rond de mate van angstloochening (zie 8.3.2.).

8.3.4. Scoring met betrekking tot de intelligentie

Beoordelaar X en beoordelaar Y scoorden de intelligentie in drie categorieën (respectievelijk "laag", "gemiddeld" en "hoog") bij het eerste gesprek.

In de volgende tabel zijn hun resultaten met elkaar vergeleken.

Tabel 11 (overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y betreffende de mate van intelligentie, vastgesteld bij het eerste interview)

		intelligentie gescoord door Y				
		laag gemid- deld		hoog niet ge- scoord		totaal
intelligentie gescoord door X	laag	1	1	0	1	2 (+ 1)
	gemiddeld	0	9	2	2	11 (+ 2)
	hoog	0	6	10	1	16 (+ 1)
	niet ge- scoord	0	1	0	6	(7)
	totaal	1	16(+1)	12	(10)	29

Kendall's Tau = 0.52

Significantie = 0.0020

11 scoringen ontbreken in de aantekeningen !

Lage intelligentie wordt slechts 1 maal gemeenschappelijk gescoord (Y noemt nog 1 patiënt "gemiddeld" die X als "laag" heeft gescoord).

Gemiddelde intelligentie wordt 9 maal gemeenschappelijk gescoord, echter met nogal wat afwijkingen naar beide kanten.

Hoge intelligentie wordt 10 maal gemeenschappelijk gescoord (maar daarnaast wijkt X daarin nog 6 maal van Y af).

De mening over de keuze hoge of gemiddelde intelligentie loopt vaker uiteen dan die over de keuze tussen laag en gemiddeld.

De mate van overeenstemming, uitgedrukt in Kendall's Tau is wat lager dan bij de scoringen betreffende "angstloochening" en "algemene toestand".

In de volgende tabel wordt de overeenstemming tussen X en Y vastgesteld over de scorings van de intelligentie, maar nu ten tijde van het tweede interview. Meestal werd deze score niet ingevuld, behalve als de beoordelaar op zijn aanvankelijke oordeel terugkwam. In tabel 12 zijn de waarden van de eerste beoordeling steeds weer opgevoerd, wanneer er geen tweede score aanwezig was. Deze tabel, die dus ook de beoordelingen bevat die bij nader inzien gewijzigd werden, wijkt zeer weinig af van tabel 11. Er ontbreken evenveel scorings en Kendall's Tau is identiek.

Tabel 12 (overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y betreffende de mate van intelligentie, eventueel gecorrigeerd bij het tweede interview)

	intelligentie gescoord door Y				totaal
	laag	gemiddeld	hoog	niet gescoord	
laag	1	1	0	1	2 (+ 1)
gemiddeld	0	9	2	2	11 (+ 2)
hoog	0	6	10	1	16 (+ 1)
niet gescoord	0	1	0	6	(7)
totaal	1	16(+1)	12	(10)	29

Kendall's Tau = 0.52

Significantie = 0.0020

8.3.5. *Scoring met betrekking tot de agressie*

Beoordelaar X en beoordelaar Y scoorden de mate van agressie bij het eerste en het tweede interview in de categorieën "niet te zien", "geremd", "normaal" en "versterkt". Onder agressie worden verstaan verbale en non-verbale uitingen van agressiviteit, rancune en kritiek.

In de volgende tabel zijn de resultaten van X en Y vergeleken.

Tabel 13 (overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y betreffende de agressie bij het eerste interview)

	agressie gescoord door Y					totaal
	niet ge- te zien	nor-remd	ver-maal	niet sterkt	niet ge- scoord	
niet te zien	3	0	1	0	0	4
geremd	3	<u>4</u>	2	1	2	10 (+ 2)
normaal	0	0	<u>11</u>	1	2	12 (+ 2)
versterkt	1	0	0	<u>6</u>	1	7 (+ 1)
niet gescoord	0	0	1	0	1	(2)
totaal	7	4	14(+1)	8	(6)	33

Kendall's Tau = 0.65

Significantie = kleiner dan 0.001

Ook hier ontbraken nogal wat scoringen in de verslagen, namelijk 7.

Normale agressie wordt 11 maal gemeenschappelijk gescoord, versterkte agressie 6 maal gemeenschappelijk.

Geremde agressie wordt 4 maal gemeenschappelijk gescoord en bovendien door X nog 6 maal bij andere patiënten die Y heel anders benoemt (1 maal "niet te zien", 2 maal "normaal" en 1 maal "versterkt").

De overeenstemming volgens Kendall's Tau (0.65) is hoger dan bij de intelligentiescoringen en vergelijkbaar met die bij de angstloocheningscoringen van het eerste gesprek (tabel 8).

In de volgende tabel zijn de agressiescoringen van X en Y bij het tweede gesprek vergeleken.

Tabel 14 (overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y betreffende de agressie bij het tweede interview)

agressie gescoord door Y

	niet ge- te zien	remd	nor- maal	ver- sterkt	niet ge- scoord	totaal
agressie gescoord door X						
niet te zien	<u>2</u>	0	1	0	0	3
geremd	0	3	1	1	1	5 (+ 1)
normaal	0	1	<u>11</u>	2	4	14 (+ 4)
ver-sterkt	2	0	2	<u>8</u>	0	12
niet ge-scoord	0	0	1	0	0	(1)
totaal	4	4	15(+1)	11	(5)	34

Kendall's Tau = 0.47

Significantie = 0.0010

Hier ontbraken 6 scoringen in de verslagen.

Net als bij de intelligentiescoringen werd bij het tweede gesprek de agressie alleen ingevuld als er een opvallende verandering ten opzichte van het eerste gesprek was opgetreden.

In deze tabel zijn de scoringen uit de eerste beoordeling weer opgevoerd als er geen tweede beoordeling aanwezig was.

Deze tabel, die dus ook de beoordelingen bevat die bij het tweede gesprek gewijzigd werden, levert grotere verschillen op dan bij de beoordeling van het eerste gesprek. De mate van overeenkomst, uitgedrukt in het Kendall's Tau getal, valt dan ook aanzienlijk lager uit.

8.3.6. *Scoring met betrekking tot de stemming*

De beoordelaars benoemden de stemming niet volgens tevoren afgesproken categorieën, maar spontaan volgens de voor hen normale kwalificaties van het psychiatrisch onderzoek. Zij bleken zich te bedienen van de volgende stemmingskwaliteiten:

1. depressief
2. somber
3. mat
4. normaal
5. opgewekt
6. eufoor
7. hypomaan
8. angstig en boos
9. boos

Bij de cijfermatige verwerking van deze gegevens bleek het wel een nadeel dat de categorieën 8. en 9. eigenlijk een andere gemoedstoestand betreffen dan de categorieën 1. tot en met 7. die een samenhangend spectrum vormen van pathologisch negatieve naar pathologisch positieve stemming.

In de volgende vier tabellen is vastgelegd hoe de beoordelaars X en Y de stemming scoorden bij de 40 patiënten, zowel bij het eerste als bij het tweede interview.

Vervolgens is de mate van overeenstemming tussen hun beoordelingen uitgerekend.

*Tabel 15 (stemming gescoord door beoordelaar
X bij het eerste interview)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
depressief	4 maal
somber	8 maal
mat	8 maal
normaal	10 maal
opgewekt	2 maal
eufloor	1 maal
hypomaan	0 maal
angstig en boos	5 maal
boos	2 maal

*Tabel 16 (stemming gescoord door beoordelaar
Y bij het eerste interview)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
depressief	4 maal
somber	10 maal
mat	9 maal
normaal	8 maal
opgewekt	1 maal
eufloor	0 maal
hypomaan	1 maal
angstig en boos	5 maal
boos	0 maal

Er ontbraken 2 scoringen.

*Tabel 17 (stemming gescoord door beoordelaar
X bij het tweede interview)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
depressief	3 maal
somber	7 maal
mat	4 maal
normaal	15 maal
opgewekt	3 maal
eufloor	3 maal
hypomaan	0 maal
angstig en boos	0 maal
boos	2 maal

Er ontbraken 3 scoringen

*Tabel 18 (stemming gescoord door beoordelaar
Y bij het tweede interview)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
depressief	4 maal
somber	7 maal
mat	8 maal
normaal	14 maal
opgewekt	4 maal
eufloor	0 maal
hypomaan	0 maal
angstig en boos	0 maal
boos	1 maal

Er ontbraken 2 scoringen

De mate van overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y bij het scoren van de stemming is berekend met behulp van Kendall's Tau met weglating van de categorieën "angstig" en "boos".

Dit bedraagt respectievelijk:

- Scoringen van X en Y met betrekking tot de stemming bij het eerste interview.
Mate van overeenstemming berekend volgens Kendall's Tau = 0.74.
N (30) significantie 0.001 eenzijdig getoetst.
- Scoringen van X en Y met betrekking tot de stemming bij het tweede interview.
Mate van overeenstemming berekend volgens Kendall's Tau = 0.62.
N (34) significantie 0.001 eenzijdig getoetst.

Ook deze mate van overeenstemming is behoorlijk hoog en lijkt geheel vergelijkbaar met de overeenstemming bij de scoringen over angstloochening en over de algemene toestand.

8.3.7. *Scoring met betrekking tot de klinische indruk*

De gemaakte aantekeningen van beoordelaar X en beoordelaar Y betreffende de eerste klinische indruk van een patiënt lenen zich minder gemakkelijk tot systematische vergelijking dan de uitspraken over mate van angstloochening, veronderstelde begeleiding en verbetering in het psychisch functioneren. Dit berust vooral op een taalkundig probleem: de leden van de beoordelingscommissie hadden geen opdracht om de omschrijving van het klinische beeld te scoren volgens een tevoren overeengekomen lijst; zij konden zich vrijelijk bedienen van de Nederlandse taal. Als gevolg daarvan omschreven zij vaak het klinische beeld en het karakter van de getoonde patiënten met weliswaar nauw verwante, maar toch niet geheel identieke bewoordingen. De omschrijvingen rond uiterlijk, psychomotoriek en gedrag (hier samengevat onder het begrip "klinische indruk"), zoals deze in de aantekeningen werden vastgelegd, vormden dan ook een lange en verwarrende lijst.

Om deze beter toegankelijk te maken voor rekenkundige vergelijking, werden de gebruikte termen achteraf door de onderzoeker gegroepeerd volgens bekende categorieën van het psychiatrisch onderzoek.

Door het bij elkaar in een categorie onderbrengen van zeer verwante termen was het mogelijk ook dichtertlijk-vrije omschrijvingen nog met elkaar te vergelijken. Deze handelwijze lijkt temeer gerechtvaardigd daar de beoordelaars meestal in de nabespreking een grote mate van overeenstemming aan de dag legden in hun opvatting over de patiënt, hoewel zij deze in hun aantekeningen lang niet altijd met geheel identieke bewoordingen hadden omschreven. Vaak ook hadden zij een verschillend facet van de manier van optreden van de patiënt benoemd, terwijl zij het toch met door de andere beoordelaar genoemde kenmerken ook geheel eens bleken te zijn. Deze laatstgenoemde vorm van overeenstemming kan met het hier gebruikte systeem niet rekenkundig worden vastgelegd.

In de volgende tabel (nummer 19) zijn de bedoelde omschrijvingen gerangschikt. De gebruikte nummering is toegepast bij het berekenen van frequenties en overeenkomsten.

In de vier aansluitende tabellen is vermeld hoe vaak een bepaalde omschrijving door beoordelaar X en beoordelaar Y bij het eerste en tweede gesprek is gebruikt. In deze tabellen zijn de coderingen van tabel 19 gehanteerd. In verband met de lengte van de tabellen zijn tabel 19 tot en met 23 in de appendix ondergebracht (zie pagina 143 e.v.).

Vervolgens kan de mate van overeenstemming tussen de scorings van beoordelaar X en beoordelaar Y betreffende de klinische indruk worden vergeleken. Om te beginnen zonder categorieën samen te nemen bij de berekening. De mate van overeenstemming uitgedrukt in de Kappa-coëfficiënt blijkt dan erg laag uit te vallen. Zie over Kappa: Cohen (1960) en Fleiss (1969).

- Klinische indruk.

Mate van overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y bij het eerste interview. Categorieën niet samengevoegd.

N = 33
 PO x) = 0.21
 PC xx) = 0.42
Kappa = 0.17
 S.D. = 0.68

x) = fractie overeenstemming
 xx) = op grond van toeval verwachte fractie overeenstemming

- Klinische indruk.

Mate van overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y bij het tweede interview. Categorieën niet samengevoegd.

N = 39
 PO = 0.28
 PC = 0.99
Kappa = 0.20
 S.D. = 0.06

Ook hier blijft de mate van overeenstemming laag.

Vervolgens is de Kappa-coëfficiënt nog eens opnieuw berekend, maar nu met samenvoeging van de in tabel 19 genoemde categorieën en wel op de volgende wijze (zie ook tabel 19).

<u>categorie</u>	10 = 9	
	60 = 56	--- Coderingsfout.
	14, 15 = 13	Beïnvloedt echter de
57, 17 t/m	22 = 16	uitslag niet.
59, 24 t/m	26 = 23	
	28, 29 = 27	
	31 = 30	
	33 = 32	
35 t/m	37 = 34	
	41, 42 = 40	
58, 44 t/m	50 = 43	
	53 = 52	
	55 = 54	

De hieruit volgende tellingen zijn als tabel 24 t/m 27 weer opgenomen in de appendix (zie bladzijde 150 e.v.).

Dit leverde de volgende overeenkomsten op:

- Klinische indruk.

Mate van overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y bij het eerste interview gehercodeerd, categorieën samengevoegd (zie bladzijde 150 e.v.).

N	= 33
PO	= 0.27
PC	= 0.11
<u>Kappa</u>	= 0.17
S.D.	= 0.08

- Klinische indruk.

Mate van overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y bij het tweede interview gehercodeerd, categorieën samengevoegd (zie bladzijde 152 e.v.).

N	= 39
PO	= 0.30
PC	= 0.12
<u>Kappa</u>	= 0.21
S.D.	= 0.06

Het is duidelijk dat de Kappa-waarden ook na herindeling van de gegevens onveranderd laag zijn. De conclusie moet dan ook zijn dat de "klinische indruk" in deze vorm een slecht vergelijkbaar en te divers gegeven is dat een te ongunstig beeld geeft van de werkelijke mate van overeenstemming tussen de beoordelaars (zie verder 9). Het blijkt dat het weinig zin heeft onderzoekers geheel vrij te laten scoren, zonder hen enigszins te verplichten zich te beperken tot afgesproken scoringscategorieën. Het achteraf samenvoegen van categorieën betekent natuurlijk een extra subjectief element (wat hier echter geen invloed blijkt te hebben). Zie ook bladzijde 94.

8.3.8. *Scoring met betrekking tot het karakter*

Zoals reeds in de paragraaf over de klinische indruk werd vermeld (zie 8.3.7.) leenden ook de karakteromschrijvingen die door beoordelaar X en beoordelaar Y werden gebruikt, zich niet zo gemakkelijk voor een onderlinge vergelijking. Dezelfde taalkundige problemen als besproken bij de klinische indruk, deden zich daarbij voor.

Bovendien constateerden de beoordelaars bij herhaling dat de getoonde patiënten verschillen van psychiatrische patiënten in die zin, dat deze laatsten over het algemeen duidelijker symptomen laten zien. Toch vonden zij karakterstructuur en persoonlijkheidskenmerken goed herkenbaar; alleen wanneer zij uitspraken deden over veronderstelde psychopathologie, bijvoorbeeld "hysterisch karakter" of "psychopathie", zwakten zij deze bij nader inzien meestal weer wat af en constateerden dat de dialysepatiënten soms daaraan deden denken zonder deze psychiatrische beelden ten volle te representeren.

In de discussie die steeds op de scoringen volgde, leken de commissieleden het praktisch steeds met elkaar eens over de veronderstelde karakterstructuur.

Ook de bij de karakterscoring gebruikte taalkundige omschrijvingen zijn (net als bij de "klinische indruk") in de volgende tabel nummer 28 integraal vermeld. Bovendien werden ook hier nauw verwante omschrijvingen onder één overkoepelende gemeenschappelijke categorie samengevat. De gebruikte nummering is verder toegepast voor het berekenen van frequenties en overeenkomsten.

In de vier aansluitende tabellen is vermeld hoe vaak een bepaalde karakteromschrijving door beoordelaar X en beoordelaar Y bij het eerste en tweede interview is gebruikt. In deze tabellen zijn de coderingen van tabel 28 gehanteerd.

Ook deze tabellen, nummer 28 t/m 32, zijn in verband met hun lengte in de appendix ondergebracht (zie bladzijde 154 e.v.).

De mate van overeenkomst bij de karakterscoringen tussen beoordelaar X en beoordelaar Y, zoals deze uit de tabellen nummer 29 - 30 en 31 - 32 kan worden berekend, luidt als volgt:

- Karakter.

Mate van overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y bij het eerste interview, categorieën niet samengevoegd.

N = 32
PO = 0.40
PC = 0.03
Kappa = 0.38
S.D. = 0.08

- Karakter.

Mate van overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y bij het tweede interview, categorieën niet samengevoegd.

N = 35
PO = 0.42
PC = 0.32
Kappa = 0.41
S.D. = 0.08

Deze waarde is duidelijk hoger dan in het geval van de "klinische indruk".

Vervolgens zijn de gegevens gehercodeerd, volgens de hoofdcategorieën, aangegeven in tabel 28. Dat wil zeggen:

2 = 1
3 = 4
10 t/m 14 = 9
16 = 15
18 en 19 = 17
21, 22, 45, 46 = 20
44, 24 t/m 31 = 23
33, 34, 47 = 32
36 t/m 38 = 35
40 t/m 43 = 39

In de tabellen nummer 33 t/m 36 (zie appendix bladzijde 161) zijn de tellingen na hercodering vermeld.

Op grond van de tabellen 33 t/m 36 kan nu de mate van overeenstemming tussen beoordelaar X en beoordelaar Y betreffende de karakter-scoring worden berekend, nu met gebruik van de in tabel 28 aangegeven hoofdcategorieën.

*Karakterbeoordeling
bij het eerste ge-
sprek, gehercodeerd
(overeenstemming
tussen X en Y)*

N = 32
PO = 0.62
PC = 0.11
Kappa = 0.57
S.D. = 0.09

*Karakterbeoordeling
bij het tweede ge-
sprek, gehercodeerd
(overeenstemming
tussen X en Y)*

N = 35
PO = 0.68
PC = 0.10
Kappa = 0.64
S.D. = 0.08

De mate van overeenstemming, uitgedrukt in het Kappa-getal is hoog. Dit betekent dat de karakterscoring een goed vergelijkbaar gegeven is dat een juiste indruk geeft van de mate van overeenstemming tussen de beoordelaars.

Hoewel het samenvoegen van bepaalde categorieën natuurlijk een subjectief element toevoegt, kan men uit de stijging van de Kappa-waarde op statistische gronden concluderen dat de gebruikte samenvoegingen wel degelijk een samenhang vertonen; willekeurig samennemen van categorieën zou namelijk de Kappa-waarde niet doen stijgen.

8.3.9. *Toename en afname van de angstloochening onder invloed van begeleiding*

Nadat in de voorgaande paragrafen is vergeleken welke beoordelingen van beoordelaar X en beoordelaar Y een vergelijkbare mate van overeenkomst vertoonden met hun scoringen van de angstloochening, wordt nu nog eens teruggegrepen op de samenhang van angstloochening en begeleiding.

Op de eerste plaats kan worden nagegaan of de toename of afname van de angstloochening in de begeleide en de niet begeleide patiëntengroep merkbaar van elkaar verschilt. De angstloocheningsscores met hun respectievelijke coderingen:

- 1 = laag
- 2 = gemiddeld
- 3 = flink
- 4 = hoog
- 5 = hoog, bijna tekort schietend

zijn daarvoor van X en Y steeds opgeteld en de som van de scores van X en Y bij het tweede interview is verminderd met de som van de scores van X en Y bij het eerste interview.

Dus bijvoorbeeld bij een bepaalde patiënt scores X en Y bij het eerste interview respectievelijk flink en gemiddeld ($= 2 + 3$) = 5; bij het tweede interview laag en gemiddeld ($= 1 + 2$) = 3. Het verschil van hun scores is dan (score bij het 2e interview = 3) - (score bij het 1e interview = 5) = -2.

De angstloochening is dan dus 2 punten verminderd.

Op deze wijze kan in een tabel het verschil van de opgetelde angstloocheningsscores worden uitgezet voor de wel en de niet begeleide patiëntengroep.

Tabel 37 (toename angstloochening, zoals gescoord door beoordelaar X en beoordelaar Y ten opzichte van begeleiding)

verschil van de som van de angstloochenings-scoringen bij eerste en tweede gesprek.

	mediaan										totaal
	-8	-4	-2	0	1	2	3	4	5	6	
niet begeleid groep	0	3	0	2	1	9	1	1	1	2	20
wel begeleid groep	1	2	6	4	1	2	0	2	0	2	20
aantal patiënten	1	5	6	6	2	11	1	3	1	4	40

De mediaan (middelste waarde) met evenveel loocheningspunten ter linker als ter rechter zijde, ligt voor de wel begeleid groep bij de categorie 0, maar bij de niet begeleid groep bij de categorie +2. Dat wil zeggen, dat in totaal de loochening in de niet begeleid groep iets vaker is toegenomen.

Volgens de toets van Wilcoxon kan de toename van de angstloochening in de wel en de niet-begeleid groep eveneens worden vergeleken.

Tabel 38 (toename angstloochening volgens beoordelaar X en beoordelaar Y samen)

toets van Wilcoxon	niet begeleid	wel begeleid
steekproef aantallen	20	20
som van de rangnummers	475,5	344,5
gemiddelde rangnummers	23.8	17.2
normale benadering	- 1.7857	
overschrijdingskansen	0.03707	eenzijdig

Conclusie:

De lage overschrijdingskans geeft aan dat de ligging van de mediaan niet op toeval zal berusten en dat dus inderdaad de niet begeleide groep een iets frequentere toename van de angstloochening vertoont.

In de volgende twee tabellen worden de scorings van X en Y betreffende de toename van de angstloochening nog eens apart berekend volgens de toets van Wilcoxon voor wat betreft de categorieën die zij zelf als wel of niet begeleid beschouwden.

Dit om na te gaan of zij een af- of toename van de angstloochening voor zich zelf hadden geïnterpreteerd als een effect van begeleiding.

Tabel 39 (toename van angstloochening volgens beoordelaar X)

toets van Wilcoxon	niet begeleid volgens X	wel begeleid volgens X
	X	X
steekproef aantallen	25	15
som van de rangnummers	545.0	275.0
gemiddelde rangnummers	21.8	18.3
normale benadering	- 0.9191	
overschrijdingskansen	0.17903	eenzijdig

Tabel 40 (toename van angstloochening volgens beoordelaar Y)

	niet begeleid volgens Y	wel begeleid volgens Y
	Y	Y
steekproef aantallen	22	18
som van de rangnummers	404.5	415.5
gemiddelde rangnummers	18.4	23.1
normale benadering	1.2772	
overschrijdingskansen	0.89924	eenzijdig

Conclusie:

In tabel 39 en tabel 40 blijken de overschrijdingskansen juist hoog, wat aangeeft dat de ligging van de mediaan daar geen verband aangeeft tussen mate van angstloochening enerzijds en wel of niet begeleid zijn anderzijds. Dat betekent dat de beoordelaars de scoring van het wel of niet begeleid zijn bij hun weten niet hebben laten afhangen van de mate van de angstloochening.

8.3.10. *Samenhang tussen algemene toestand en mate van angstloochening*

Het verschil van de som van de angstscoringen bij het eerste en tweede gesprek, zoals ook gebruikt in tabel 37 (waar het werd vergeleken in de begeleide en niet begeleide groep) kan ook worden beschouwd in samenhang met de "algemene toestand".

De scoringen van X en Y betreffende de algemene toestand:

- 1 = verslechterd
- 2 = gelijk gebleven
- 3 = verbeterd

zijn daartoe opgeteld en uitgezet langs de verticale as van de volgende tabel. Voor de duidelijkheid zijn deze optellingen onveranderd gelaten (en niet gedeeld door twee, waarmee een gemiddelde zou zijn verkregen van de scoring van X en Y).

Tabel 41 (toename van de angstloochening, zoals gescoord door beoordelaar X en beoordelaar Y, vergeleken met de algemene toestand (idem))

		toename van angstloochening											
		gelijk gebleven										totaal	
		verminderd				↓	toegenomen						
		-8	-4	-2	0	1	2	3	4	5	6		
		<hr/>											
algemene toestand	ver- slech- terd	2.	0	2	0	1	0	2	0	0	0	1	6
		3.	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
		4.	0	0	3	0	0	0	0	1	0	0	4
		5.	0	0	0	0	1	4	0	1	0	2	8
	ver- be- terd	6.	1	3	3	5	1	4	1	1	1	1	21
		<hr/>											
		1	5	6	6	2	11	1	3	1	4	40	
		<hr/>											
		mediaan											

Kendall's Tau = $-.088$

Significantie = 0.25

De mediaan van de totale populatie ligt tussen 1 en 2, in de totale onderzoekgroep neemt de mate van angstloochening dus wat toe (uit tabel 37 was al gebleken dat dit voornamelijk een gevolg is van een frequentere toename van de angstloochening in de niet begeleide groep).

Uit het zeer lage Kendall's getal blijkt duidelijk dat er geen correlatie bestaat tussen toe- en afname van angstloochening en de toestand: de proefpersonen met een goede toestand hebben dus eenzelfde patroon in de verdeling van de angstloochening als de personen in een slechte toestand.

Er is geen steun voor de veronderstelling dat bij een goede aanpassing en een goede conditie de mate van angstloochening gaat afnemen.

Nadat in tabel 41 toe- of afname van de angstloochening tussen eerste en tweede gesprek is nagegaan, kan nu nog worden bekeken in hoeverre een goede algemene toestand gepaard gaat met een bepaalde mate van angstloochening.

In de volgende tabel wordt daartoe de mate van angstloochening ten tijde van het tweede gesprek, zoals deze werd gescoord door beoordelaar X en beoordelaar Y vergeleken met hun scoringen van de algemene toestand. Daartoe zijn weer de scoringen van beoordelaar X en beoordelaar Y betreffende de algemene toestand opgeteld en op de verticale as uitgezet. Op de horizontale as is de som van hun scoringen betreffende de angstloochening uitgezet, uitgaande van de coderingen:

- 1 = lage angstloochening
- 2 = gemiddeld
- 3 = flink
- 4 = hoog
- 5 = hoog, bijna tekort schietend

Ook hier is er vanaf gezien de opgetelde getallen door twee te delen, waarmee een gemiddelde zou zijn verkregen van de scoringen van X en Y.

Tabel 42 (mate van angstloochening bij het tweede interview, zoals gescoord door beoordelaar X en beoordelaar Y vergeleken met de algemene toestand (idem))

angstloochening									
	laag			flink of hoger					
	2	3	4	6	7	8	10	totaal	
<hr/>									
verslechterd									
2.	0	0	2	0	0	2	2	6	
3.	0	0	0	0	0	0	1	1	
4.	1	1	0	1	1	0	0	4	
5.	0	0	2	1	0	5	0	8	
verbeterd 6.	4	1	4	<u>1</u>	<u>3</u>	<u>8</u>	0	<u>21</u>	
<hr/>									
	5	2	8	3	4	15	3	40	

Kendall's Tau = 0.19

Significantie = 0.07

Uit het lage Kendall's getal blijkt al meteen dat ook bij deze vergelijking nauwelijks of geen verband bestaat tussen de algemene toestand en de mate van angstloochening. Uit de vermelde tellingen (zie de onderbroken onderstrepingen) blijkt bovendien dat 12 van de 21 verbeterde patiënten een flinke of nog hogere angstloochening blijven vertonen.

Uit de totale patiëntenpopulatie, ongeacht de algemene toestand, blijken 25 patiënten een flinke of nog hogere angstloochening te vertonen (zie ononderbroken onderstrepingen).

Dus:

In de totale patiëntengroep wordt of blijft de loochening vaak hoog, namelijk in 25 van de 40 gevallen (= 62,5 %). Ook de duidelijk verbeterde patiënten uit de groep geven vaker een hoog blijven van de loochening dan een vermindering van de loochening te zien, namelijk in 12 van de 21 gevallen (= 58 %).

Onmiskenbaar lage loochening komt slechts voor bij 4 van de 21 verbeterde gevallen, (dus 19 %) en 5 van de 40 patiënten uit de totale populatie.

Tot zover de cijfermatige verwerking van de beoordelingsgegevens.

8.4. RESULTATEN VAN DE BEGELEIDER

De onderzoeker, die ook begeleider was voor de twintig begeleide patiënten, legde het verloop van zijn begeleidingsgesprekken steeds schriftelijk vast (zie bladzijde 46). Karakteristieke punten daaruit worden hierna kort samengevat. Daarnaast worden zijn persoonlijke ervaringen uit de contacten met de dialyseproblematiek nog apart besproken (zie 8.4.3.).

8.4.1. *Conclusies uit de verslagen van de begeleidingsgesprekken*

Hoewel de schriftelijke gegevens van de gespreksverslagen een flinke hoeveelheid materiaal omvatten, namelijk $7 \times 20 = 140$ verschillende aantekeningen, lenen zij zich niet eenvoudig voor onderlinge vergelijking. Daar er na afloop van ieder gesprek niet werd gescoord op tevoren bepaalde onderdelen, is een statistische vergelijking van de gegevens niet te maken. Inventarisatie van de vermelde gegevens levert wel een globaal beeld van de sfeer in ieder gesprek, maar geeft nog geen indicatie over de frequentie waarin bijvoorbeeld een bepaald gespreksonderwerp dat in het verslag is vermeld, in het betreffende gesprek is voorgekomen.

Een opsomming van de onderwerpen die in de gespreksverslagen zeer regelmatig worden vermeld, geeft wel een indruk van de aard van de begeleidingsgesprekken, die natuurlijk steeds door de interactie van begeleider en dialysepatiënt samen werd bepaald.

Onderwerpen die volgens de aantekeningen regelmatig door de patiënten zelf naar voren werden gebracht waren:

- de eigen stemming
- lichamelijke complicaties
- tevredenheid over de lichamelijke toestand
- dieetproblemen
- houding ten opzichte van de dialysestaf:
 - o positief
 - o negatief
- reacties van de omgeving
- het werk
- de partner
- angst
- transplantatie
- voorlichting
- begeleiding door de onderzoeker *)
- de dood *)

*) zelden ter sprake gebracht.

Onderwerpen die volgens de aantekeningen regelmatig door de begeleider als observatie werden vermeld waren:

- dysforie
- agitatie
- wijldlopijheid
- stemming:
 - o hypomaan
 - o goed
 - o mat
 - o depressief
- angst
- uiterlijk gezond (of verbeterd)
- uiterlijk ziek (of verslechterd)
- uitingen van agressie
- aanwijzingen voor loochening
- al of niet plaatsvinden van een echtpaar-gesprek.

Zeer opvallend is dat de patiënten zelf de aard van de begeleiding door de onderzoeker praktisch nooit ter discussie stelden.

Zij beperkten zich tot enige kritiek op andere medici en leden van de dialysestaf. Dit is duidelijk anders dan in vergelijkbare gesprekken tussen een liaison-psychiater en een patiënt.

De eigen lichamelijke toestand en vooral complicaties door de dialysebehandeling zijn, naast dieetproblemen, de onderwerpen die het meest frequent spontaan naar voren worden gebracht.

De dood en angst voor de dood bleven een duidelijk taboe en werden nauwelijks ooit door de patiënten zelf vermeld.

De onderzoeker maakt in zijn aantekeningen minder vaak melding van loocheningsreacties dan men op grond van de aard van het onderzoek zou verwachten. Hij benadrukt wel de specifieke aanpassingswijze van iedere begeleide patiënt. Wijdlopigheid, motorische onrust en enige agitatie met dysforie blijkt in de begeleidingsverslagen frequenter voor te komen dan de onderzoeker zich spontaan herinnerde.

Los van de aantekeningen komen de gesprekken in de herinnering van de onderzoeker naar voren als prettige interacties met een snel groeiende vertrouwensband.

De meeste patiënten deden hun best om hun zelfgevoel te stimuleren en voerden ook zelf steeds lichtpuntjes aan uit hun bestaan. Pas met de toenemende vertrouwelijkheid gaven zij meer bloot van zichzelf en van hun onzekerheden.

Verscheidene patiënten signaleerden bij herhaling enige partnerproblematiek en gingen graag in op de (wat voorzichtig gedane) suggestie van een echtpaargesprek. Enkele anderen lokten dit zelf uit door steeds samen met hun partner voor het gesprek te verschijnen. Slechts in één van de twintig gevallen was er sprake van een ernstig gestoorde aanpassing met psychiatrische complicaties. Daarbij alarmeerde ook het thuisfront de onderzoeker en verzocht om zijn bemiddeling.

In dat geval leek er eveneens sprake te zijn van halfbewuste suïcidale neigingen en van gevaarlijke ontkenning van de realiteit. Belangwekkend is nog om te vermelden dat deze patiënt met ernstig gestoorde aanpassing door de beoordelaars op de video-opname met een als zodanig werd herkend met inbegrip van de verdenking op suïcidale tendenzen. De meeste patiënten demonstreerden zo duidelijk hun kwetsbaarheid, dat de onderzoeker reeds uit zichzelf afzag van al te kritisch optreden of van openlijke interpretaties betreffende het psychisch functioneren van de patiënten. Toen dit in een enkel geval toch geschiedde, was de reactie zeer heftig en zeer negatief. De onderzoeker bleek duidelijk te zijn meegesleept door zijn therapeutische ijver. Het incasseringsvermogen van de schijnbaar zo stabiele en verstandige patiënt bleek sterk te zijn overschat.

8.4.2. *Voorbeeld van gespreksverslagen van de begeleiding van een willekeurige patiënt*

Er is gekozen voor een geval waarbij niet al te veel biografische gegevens blijken, zodat de herkenbaarheid van de proefpersoon gering blijft en de geheimhouding wordt gegarandeerd.

1e gesprek

Had vandaag de 5e dialyse. Hoorde pas 14 dagen geleden dat hij aan de dialyse moest, had dit totaal niet verwacht. Heeft veel hypotensieklachten. Vertelt veront- rust over zijn complicaties. Is thuis niet erg actief, heeft geen werk (de echtgenote heeft thuis een zelfstandig bedrijf- je). Reageert wel goed op afleiding. Vertelt nog eens over zijn pech (ook met de shunt in- dertijd). Putte wel moed uit de adviezen van een mede-patiënte die al 3½ jaar ervaring heeft; was tevoren van slechte mede-patiën- ten wel geschrokken.

Kan goed praten over zijn angst vóór het aansluiten, de ingewikkelde apparaten en de onaangename afhankelijkheid tijdens de behandeling. Zou, na gewenning, wel zelfdialyse willen proberen. Ook de familie zal worden onderzocht in verband met een mogelijke transplantatie. Kan het strenge dieet eigenlijk niet verdragen, vindt dat geen leven omdat hij daar juist erg van hield; dat was zijn enige hobby.
Conclusie:

Heeft veel moeite met wennen, maar kan er goed over praten. Is wat wijdlompig.

2e gesprek

Klaagt dat de dialyse toch nog tegenvalt en ook dat het weer de laatste tijd zo slecht is (!). Vertelt hoe een uitstapje tegenviel. Vandaag viel het prikken tegen, er trad ook weer hypotensie op, vaker dan anders. Vertelt daar uitgebreid over door. Had slechtere bloedwaarden, zou toch zijn dieet goed gehouden hebben (later blijkt dat hij toch regelmatig te grote porties neemt in verband met zijn sterke hongergevoel).

Vertelt dat alles toch wel zwaar viel en hoe deze week een mede-patiënt werd getransplanteerd. Patiënt hoopt daar zelf ook op. Sprak echter ook een mede-patiënt die al 7 jaar dialyseert en daar tevreden over is. Kan goed praten over zijn angst voor de apparatuur etc. indertijd.

Begint ook meer te informeren hoe de kunstnier werkt e.d., kreeg daarover uitleg van een technicus. Vertelt dat het personeel erg voorkomend is en hem wel een veilig gevoel geeft.

Zichzelf prikken zou hem wel beangstigen, zelf-dialyse niet. Thuisdialyse zou hij zeker niet aandurven, de echtgenote zou daarvoor ook te paniekerig zijn. Is op de dialysedagen 's avonds ook niet erg in vorm. Was in het begin toch depressiever dan nu, zou thuis ook tegen de echtgenote minder klagen.

Conclusie:

Kan zijn onzekerheid goed uiten. Heb hem ook wat geprezen voor zijn houding, waar hij erg gevoelig voor is.

3e gesprek

Ziet er wat verhit uit. Vertelt weer over zijn hypotensie-aanvallen, die toch minder heftig zijn. Zit nog steeds in de put op de avonden vóór zijn dialysedag. Kan ook moeilijk inslapen zonder piekerneiging, blijft ook klagen over zijn dieet, o.a. bij uitstapjes. Heeft zijn vakantie al jaren door zijn ziekte moeten inperken. Zijn vroegere vermoeidheid is veel verminderd.

Thuis komt zijn ziekte weinig ter sprake, zijn gezin heeft het geaccepteerd. Heeft zelf een hekel aan praten over zijn ziekte, thuis en in het ziekenhuis. Kan eenzaamheid moeilijk verdragen, gaat dan piekeren over de toekomst. Hoopt erg op een transplantatie, zou niet voor altijd aan de dialyse willen blijven.

Zijn dialysetijd valt toch al minder zwaar, hoewel hij vaak bij lezen gestoord wordt door verpleegkundige handelingen. Hij praat graag over alledaagse dingen met de mede-patiënten, niet over ziektes.

Conclusie:

Is nog steeds erg druk en praterig. Lijkt toch minder angstig en nerveus. Confrontatie met zijn ziekte valt hem nog zwaar.

4e gesprek

Klaagt over buikkrampen, had deze al vóór de dialyse vanmacht; denkt aan een samenhang met medicatiewijziging (alucol), praat lang door over deze rotdag. Ziet op tegen het verjaardagsfeest van zijn vrouw vanavond.

Brengt weer zijn dieet ter sprake dat met de vele vakantie-uitstapjes moeilijk te houden is. Is lichamelijk erg goed, zou met niemand van de mede-patiënten willen ruilen.

Lichamelijke klachten (vandaag niet kunnen eten) grijpen juist hem erg aan. Maakte zich vannacht toch zorgen over een eventuele Kalium-ontregeling.

Brengt nogmaals ter sprake dat hij graag getransplanteerd wil worden ondanks zijn angst voor ingrepen. Zelfdialyse (3 x per week) durft hij nog niet aan in verband met tijdsverlies en angst voor zelf prikken. Wil nooit thuisdialyse, durft dat niet in verband met de risico's "of ze moeten me dwingen".

Ook de echtgenote zou daarmee snel in paniek kunnen raken.

Vertelt wel dat hij nu minder hypotensieklachten heeft. Ziet steeds verlangend uit naar zijn vrije weekend.

Conclusie:

Blijft wat wijddlopig, nogal sterk op zijn eigen lichamelijke gericht. Toch wel goed in evenwicht.

N.B.: Vraagt wel "quasi terloops" of ik al iets over zijn transplantatiebeoordeling heb gehoord. Duidelijk voorbeeld van indirecte communicatie.

5e gesprek

Ziet er actief uit. Vertelt over een onderzoek dat hij onderging (blaasfoto's o.a.). Praat geanimeerd over de scènes toen hij voor de foto's niet kon plassen. Kan goed vertellen over zijn angst voor pijn.

Brengt zijn verlangen naar transplantatie zelf weer eens ter sprake.

Kan de dieetvoorschriften in feite niet houden. Improviseert daar zelf wat mee, afhankelijk van de wekelijkse bloedwaarden.

Vertelt lang door over zijn maaltijdgewoontes en vertelt levendig, hoezeer het zoutloze dieet hem tegenstaat. Krijgt braakneiging van zoutloos brood, door tegenzin.

Vertelt over zijn vakantiebesteding (dagtrips); had daar vroeger nooit tijd voor in verband met druk werk. Heeft daarom geen enkele hobby.

Amuseert zich wel met autorijden, boodschappen doen en bezoeken afleggen. Vertelt over de rancunes die hij tegenover zijn vroegere werkgever heeft (na 23 jaar dienstverband). Kreeg geen officieel afscheid (wijdt zonder rancune uit over de ontslagprocedure). Werkhervatting zou nog slecht lukken. Klaagt over sterk initiatiefverlies bij alle karweitjes en ziet op tegen alle verplichte bezigheden.

Conclusie:

Stemming wordt duidelijk beter. Lijkt hypomaan, niet meer mat gestemd. Lijkt ook lichamelijk fit. Alleen het dieet mislukt.

6e gesprek

Ter sprake komt dat onderzochte geen fruit meer mag hebben in verband met hoog kalium (hoofdzuster geeft tussendoor nog een uiteenzetting over de dieetvoorschriften). Onderzochte stelt dat hij erg tevreden is over de hoofdzuster.

Klaagt over hoofdpijn na de dialyse, zou ook langzaam toenemen in gewicht. Moet morgen in Nijmegen worden beoordeeld in verband met een eventuele transplantatie. Hoopt daarop omdat hij de dieetvoorschriften niet kan volgen; heeft anders teveel honger (!). Wil alleen in geval van uiterste nood de dialyse lang volhouden.

Vertelt over een mede-patiënt die al na 3 maanden is getransplanteerd en over mensen die elders zijn getransplanteerd. Het aantal transplantaties lijkt toe te nemen.

Conclusie:

Blijft weinig gemotiveerd voor beperkende maatregelen. Hoopt (te) veel op een transplantatie. Kropt echter geen gevoelens op.

7e gesprek

Voelt zich eigenlijk steeds beter, heeft alleen kort na de dialyse even wat klachten.

Vertelt over een mede-patiënt die vandaag zijn infauste prognose te horen kreeg. Vertelt over zijn uitzichten op transplantatie met een gemiddelde wachttijd van twee jaar. Eventueel krijgt hij tevoren nog een selectieve vagotomie. Vertelt dat hij erg tevreden is over zijn behandelende artsen en dat hij begint te wennen aan het veelvuldige wachten bij frequent onderzoek. Vindt zichzelf een slappeling omdat hij zich erg slecht aan zijn dieet hield in de afgelopen week, wijdt daar lang over uit (zondigde bijvoorbeeld met paling thuis). Is verder erg tevreden over zijn toestand, kan alles doen en heeft een erg goed hb. Kan alleen soms wat minder prikkels verdragen. Vertelt trots over de naaicapaciteiten van zijn vrouw.

Conclusie:

Gaat erg goed, blijft wel een snoeplustige man die zijn orale bevrediging niet kan missen. Verder totaal geen angstloochening.

In het verslag

genoemd door patiënt		genoemd door onderzoeker	
angst	3 x	dysforie	0 x
de dood	0 x	agitatie	0 x
houding van staf		wijdlopiegheid	3 x
. negatief	3 x	depressief	0 x
. positief	1 x	echtpaargesprek	0 x
dieetproblemen	7 x	uiterlijk beter	2 x
lichamelijke complicaties	6 x	uiterlijk slechter	0 x
positief over lichamelijke toestand	2 x	agressie-uitingen	0 x
reacties van omgeving	2 x	loochening wel	0 x
echtgenote		loochening niet	3 x
genoemd	4 x	stemming	
werk genoemd	1 x	. goed	0 x
begeleiding zelf	0 x	. mat	0 x
		. depressief	0 x
		. hypomaan	1 x

genoemd door patiënt

voorlichting met	
betrekking tot	
dialyse	0 x
transplantatie	6 x !
stemming	1 x

8.4.3. *Ervaringen als liaison-psychiater*

Voor een relatieve buitenstaander als de consulterend psychiater is het opmerkelijk om te zien hoe dialysepatiënten en dialysepersoneel, ondanks hun moeilijke omstandigheden, toch steeds weer tot een redelijke samenwerking komen. Wanneer er dan ook enige kritische kanttekeningen bij hun interacties worden gemaakt, doet dit niets af aan de oprechte bewondering voor hun wederzijdse inzet en volharding.

De dialysepatiënten en het dialysepersoneel lijken op te treden volgens de ongeschreven wetten van het "ziekenhuisgedrag": actieve, opgewekte verpleging, passieve, dankbare of minstens tevreden-stille patiënt.

Dit dreigt af en toe te ontaarden in een geforceerd-opgewekte, wat infantiliserende houding van de dialysestaf en een opvallend zwijgen met gebrek aan sociale interacties bij de patiënt. Dit laatste is waarschijnlijk om de doorbraak van agressieve gevoelens te voorkomen. Dit rolgedrag wordt in stand gehouden door het vermijden van critiek: de patiënt beperkt zich meestal tot wat zeuren over de kwaliteit van het eten (te koude soep is een geliefkoosd onderwerp), maar durft rechtstreeks commentaar op de verpleging niet goed aan. Het personeel ontkent vaak klachten van de patiënt: "maar u ziet er toch goed uit?" of kaatst het verwijt weer terug: "hebt u zich wel aan uw dieet gehouden?".

Tijdens de incidentele bijeenkomsten van doc-toren, verpleging, patiënten en familieleden, waar gelegenheid tot vragen stellen is, treedt deze interactie nog duidelijker aan het licht.

Er is een onmiskenbare opstelling van deskundige doctoren enerzijds, beschroomde vragenstellers anderzijds en de verpleging met veel knipoogjes en bemoedigende glimlachjes bemiddelend ertussen. Al te kritische vragen worden door het gehele gezelschap met duidelijke tegenzin ontvangen. Er heerst de wat breekbare sfeer van een verjaardagsvisite met een verzwegen familieconflict. Een volgende bijeenkomst wordt meestal niet op korte termijn gepland.

De mate van contact tussen de dialysepatiënten onderling tijdens de kunstnierbehandeling laat vaak te wensen over. Meestal lijkt dit te berusten op een gestoorde aanpassing van de dialysepatiënt, die zich terugtrekt in zichzelf ter onderdrukking van zijn neigingen tot protest en mogelijk ook met gedeeltelijke loochening van de toestand van het moment. Dit mechanisme wordt te weinig bestreden door de opstelling van de dialysebedden of -stoelen die nauwelijks contact met de buurman mogelijk maken en waarbij normaal gesprekscontact met de overbuurman (zo die er al is) geheel onmogelijk blijft. Ook bij het werk als liaison-psychiater bleek deze opstelling een handicap. Routinebezoeken tijdens de dialysebehandeling voor het onderhouden van een regelmatig contact bleken nog het prettigst te verlopen wanneer er een gesprekje met een groepje patiënten tegelijk kon plaatsvinden. Volgens een mogelijk ook ongeschreven wetmatigheid zijn echter op alle dialyse-afdelingen de bedafstanden te groot voor een groepsgesprek en te klein voor een echt vertrouwelijk individueel onderhoud. Meer mobiliteit in de bedopstelling is hier zeker gewenst. Dit probleem blijkt wel internationaal: bij een bezoek aan een dialysecentrum in New York bleek daar de bedopstelling exact hetzelfde.

De problematiek van de al of niet gewenste "dialyse-buurman" wordt in de literatuur weinig vermeld, maar speelt door de genoemde locatie een duidelijke rol.

Tijdens de gesprekken met de dialysepatiënten bleek de invloed van de vele voorgaande arts-patiënt-contacten. De langdurige onzekerheid waarin de meeste patiënten met betrekking tot hun prognose hebben verkeerdt, de vele soms tegenstrijdige uitspraken die door medici worden gedaan en het vaak ontwijkende karakter van de gegeven antwoorden, laten duidelijke sporen na in de houding van de dialysepatiënten ten opzichte van een arts. Zij blijken zich met betrekking tot hun toestand vaak te uiten in lange monologen waarin zij steeds vragen opwerpen die zij onmiddellijk daarna weer zelf met geruststellende gemeenplaatsen plegen te beantwoorden.

Het geeft sterk de indruk dat zij tijdens dit quasi-terloops gebabbel hun gesprekspartner scherp in het oog houden op zoek naar non-verbale tekenen van ontkenning of bevestiging. Het komt nauwelijks voor dat de patiënten deze vragen rechtstreeks zelf opnieuw stellen, blijkbaar uit angst voor het zoveelste teleurstellende resultaat.

Dit mechanisme is zo frequent dat het een aparte naam lijkt te verdienen. Dit "pseudo-vragen" (pseudo-questioning) geeft wel aan hoe kwetsbaar de patiënt geworden is voor verwarrende of teleurstellende informaties.

Het verschijnsel kan een aanwijzing zijn voor sterk verminderd incasseringsvermogen bij langdurig zieke patiënten.

Eenzelfde kwetsbaarheid komt tot uiting in de spontane verhalen van de patiënten over tegenvallers in hun behandeling. Zij stellen met grote nadruk dat zij praktisch geen verweer meer hebben tegen onverwachte complicaties: aangekondigde onderzoeken of operaties blijken vaak op het laatste moment te worden uitgesteld of veranderd. Hoewel dit in het ziekenhuisgebeuren niet ongewoon is en vaak op overmacht kan berusten, is juist de groep van dialysepatiënten daardoor maximaal gedupeerd, omdat hun aanpassingsvermogen reeds tot het uiterste wordt belast. Een zo groot mogelijke zorgvuldigheid bij het aankondigen en effectueren van dit soort handelingen is daarom geboden.

De vakantie-vliegreizen die de Nederlandse Nierstichting naar het buitenland organiseert (en die lof verdienen) leveren onverwachte complicaties met betrekking tot de voorlichting op: patiënten van verschillende dialysecentra worden daar met elkaar geconfronteerd en constateren de verschillen die er bestaan in hun fysieke toestand, de flexibiliteit van hun dieetmaatregelen, de oude of nieuwe dialyse-apparatuur in hun dialysecentrum etcetera.

Niet altijd blijken deze verschillen even begrijpelijk of gedocumenteerd; de angst van de patiënt om niet tot het allerbeste centrum te behoren is gemakkelijk op te wekken.

Bij die gelegenheid blijkt ook hoe verschillend er in de diverse centra nog wordt gedacht over transplantatie, het stimuleren van hostel- en thuisdialyse en het geven van meer verantwoordelijkheid aan de patiënt met betrekking tot zelfwerkzaamheid op de dialyse-afdeling en met betrekking tot de verantwoording voor het samenstellen van het dieet.

Meer eenstemmigheid onder de behandelaren lijkt hier wel geboden.

Wanneer een patiënt dreigt de dialysebehandeling af te gaan breken, geeft dit heftige reacties bij het personeel. Toch verdient het nadere bezinning of een wat stoïcijnse houding tegenover dit soort uitingen niet geboden is: elders in de somatische geneeskunde, bijvoorbeeld bij operaties of bestraling voor carcinoom, houdt de patiënt wel het recht een hem aangeboden behandeling te weigeren. Wanneer er eventueel sprake is van een bijkomende psychiatrische stoornis die leidt tot voorbijgaande suïcidale gedachten, kan bemiddeling van een psychiater zinvol zijn. Het dialysepersoneel hoeft echter de verantwoording voor het wel of niet continueren van de dialysebehandeling niet over te nemen: de patiënt kan dit beter samen met zijn familie beslissen. Ook het omgekeerde geval doet zich voor, namelijk dat het dialysepersoneel een voortzetting van de behandeling bij een lichamelijk zeer slechte patiënt niet zinvol meer acht.

De beslissing tot staken van de therapie durft het echter niet te nemen. Ook daar kan even-tueel het oordeel van de liaison-psychiater als neutrale beoordelaar worden gevraagd. Overigens lijkt het erop dat de potentiële verwijzers niet even bedachtzaam te werk gaan in dit opzicht: ondanks verruiming van de aantallen dialyseplaatsen en de leeftijdsriteria lijken lang niet alle chronische nierpatiënten tijdig voor een dialysebehandeling te worden doorverwezen.

De lange duur van het onderzoek (1973 - 1979), hoe onaangenaam ook voor de onderzoeker, leverde wel interessant vergelijkingsmateriaal betreffende het voortschrijden van de techniek. De invloed van technische verbetering op de toestand van de dialysepatiënten was indrukwekkend: gevreesde loopstoornissen door zenuwbeschadiging en botontkalkingen door Calcium-gebrek verdwenen praktisch geheel. Ernstige anaemie, die in vele centra aanleiding gaf tot frequente bloedtransfusies, met alle gevaren vandien, is door het gebruik van nieuwe apparatuur veel minder frequent geworden.

Veel grote emotionele problemen bij de patiënten hingen mede samen met een falende dialysetechniek: in de tijd van de uitwendige shunts durfden de patiënten nauwelijks normaal te leven. Beleving van de sexualiteit, toch al niet optimaal bij nierpatiënten, kon door angst voor een beenshunt geheel tot stilstand komen. Veel verwijten en schuldgevoelens kwamen aan de orde wanneer een shunt verstopte; zowel patiënten als personeel verdachten dan elkaar van onvoldoende zorgvuldigheid.

Soortgelijke schuldgevoelens worden nog steeds uitgewisseld bij de geijkte dialysecomplicaties zoals hypotensie, jeuk en krampen. De patiënt denkt aan een technische en verpleegkundige oorzaak (de ene zuster die zijn pomp minder goed bedient dan de andere), de staf komt snel met het verwijt dat de patiënt zijn vochtbeperking wel zal hebben overschreden, of dat het psychisch is.

Toch neemt in de loop van de jaren de ernst van deze complicaties duidelijk af zodat deze ook lijken te berusten op een aanvankelijk falende techniek.

Merkwaardig constant blijft overigens wel de prikkelbaarheid en onrust van de patiënt in het laatste dialyse-uur: zowel bij een 12-urige dialyse (zoals vroeger) als bij een 4-urige dialyse (zoals tegenwoordig), treedt deze even duidelijk op. Dit suggereert dat niet de wachttijd, maar een lichamelijke verandering verantwoordelijk is voor de emotionele reactie.

Overigens moet de dialysestaf zuinig zijn met critische reacties ten opzichte van patiënten die zich met een onvolmaakte techniek in leven moeten houden. Wanneer de speelruimte (met betrekking tot dieet en leefgewoontes) zeer beperkt is, verdient de patiënt niet zozeer bestraffing, maar een positieve aanmoediging om zijn leefregels vol te houden, in afwachting van een betere techniek.

De transplantatie, lang gepropageerd als de uiteindelijke verlossing van de patiënt van zijn invaliditeit (en de verlossing van de dialysestaf van een chronisch blijvende patiënt) blijkt duidelijk minder ideaal dan lang werd verondersteld.

Dit begint nu bij patiënten en behandelaars wel bekend te worden. Toch dient er voor beide partijen een uitzicht te blijven op een minder intensieve confrontatie na enige tijd. Thuisdialyse of zeer zelfstandige hostel- of ziekenhuisdialyse biedt daarvoor mogelijk uitkomst. De patiënten moeten dan echter ofwel met hun huis- ofwel met hun lotgenoten de vertrouwensband op gaan bouwen die tevoren met hun dialysestaf bestond.

8.5. DISCUSSIE EN CONCLUSIES

Het onderzoek levert de volgende uitkomsten op.

- Voor vergelijkend onderzoek naar de psychische reacties van somatisch zieke patiënten kunnen video-interviews zeer goed worden gebruikt. Daarbij is de combinatie met een standaardinterview gewenst. Dit laatste kan heel eenvoudig van opzet zijn. Camera-opstelling, plaatsing van de ondervraagde persoon en de hoeveelheid grote "close-ups" moeten voor de onderlinge vergelijkbaarheid zo uniform mogelijk worden toegepast.
- Beoordelaars van dergelijke interviews hebben zelf het gevoel, uit deze opnames een zeer goede indruk te krijgen van de psychische gesteldheid en de karaktereigenschappen van de proefpersonen.
- Het vóórkomen van angstloochening en de heftigheid daarvan kan aan de hand van de video-beelden redelijk betrouwbaar worden vastgesteld. De mate van overeenstemming tussen twee beoordelaars betreffende de scoring van de mate van angstloochening was behoorlijk hoog (Kendall's Tau 0.66 tot 0.81) en geheel vergelijkbaar of zelfs hoger dan de mate van overeenstemming bij de scoringen van respectievelijk algemene toestand (Kendall's Tau 0.74), de intelligentie (Kendall's Tau 0.52), de agressie (Kendall's Tau 0.65) en de stemming (Kendall's Tau 0.74).

Het niet bindend voorschrijven van scoringen in tevoren afgesproken gradaties per onderwerp vermindert wel de mate van overeenstemming tussen de beoordelaars. Naarmate de hoeveelheid keuzes toeneemt daalt de mate van overeenstemming.

Het begrip "klinische indruk" bleek als gevolg daarvan niet toepasbaar voor vergelijkend onderzoek, met Kappa-waarden van 0.17 en 0.21, ondanks samenvoeging van verwante omschrijvingen.

Het begrip "karakter" is bij samenvoeging van verwante termen nog wel bruikbaar gebleken voor onderlinge vergelijking met Kappa-waarden van 0.57 en 0.64

Toch geeft dit nog een weinig flatteus beeld van de mate van overeenstemming tussen de beoordelaars; aan de hand van de gesprekken van de beoordelaars onderling, aansluitend aan hun scoringen krijgt men de indruk van een grotere eenstemmigheid. Meestal koos men nauw verwante, maar niet identieke bewoordingen.

De conclusie lijkt te zijn, dat men de mate van overeenkomst tussen de scoringen van beoordelaars sterk kan flatteren door hen te laten kiezen uit zeer weinig mogelijkheden die strikt worden omschreven. Dit sluit echter slecht aan bij de dagelijkse praktijk waar psychiaters en psychologen plegen te kiezen uit een breed scala van psychologische en psychiatrische begrippen.

Het beschreven onderzoek ging uit van een wel erg grote vrijheid van de beoordelaars bij de keuze van hun terminologie.

Bij verder soortgelijk onderzoek verdient het aanbeveling tevoren af te spreken bij welk diagnostisch kader aansluiting wordt gezocht. De onderdelen van het standaard psychiatrisch onderzoek, zoals dat in een bepaalde kliniek wordt toegepast, kunnen daarvoor als uitgangspunt dienen.

Bij een dergelijk tamelijk breed scala zullen echter geen maximaal hoge overeenstemmingscores worden bereikt.

- Wanneer de beoordelaars met ruime tussenpozen moeten scoren op een voor hen wat ongewone wijze, worden er wat al te snel onderdelen vergeten.

Dit werd in het beschreven onderzoek niet bestreden door gebruik van voorgedrukte scoringsformulieren; een aantal weglatingen was daarvan het gevolg, voornamelijk bij de scoringscategorieën die niet zo centraal in de aandacht stonden bij het onderzoek.

Deze foutenbron zou bij vervolgonderzoek gemakkelijk vermeden kunnen worden.

N.B.: Er is vanaf gezien de ontbrekende scorings-
ringen achteraf nog aan te vullen, omdat dit afbreuk zou doen aan de uniformiteit van de beoordelingsprocedure, die slechts één confrontatie inhield met iedere videoband.

- Psychologische begeleiding in de vorm van steunende gesprekken om de twee weken gedurende de eerste drie maanden van de kunstnierbehandeling leverde slechts één herkenbaar effect op, namelijk een minder sterke toename van de angstloochening in de gehele begeleide groep.

- De beide beoordelaars "faalden" spectaculair bij pogingen om het al of niet begeleid zijn van individuele patiënten te herkennen. Uit hun onderlinge discussie na de scorings krijgt men de indruk dat zij zochten naar uiteenlopende begeleidingseffecten, met name grotere kennis betreffende de dialyse zelf door voorlichting, groter zelfinzicht door inzichtgevende gesprekken en verminderde angstloochening door een confronterende begeleiding.

De minder sterke toename van de angstloochening bij de begeleide patiënten was blijkbaar onvoldoende herkenbaar (of werd onvoldoende zwaar verdisconteerd) bij de beoordeling van de individuele patiënt. Over de conclusies voor het nut van gespreksbegeleiding, zie verder onder 9 (Adviezen).

- De mate van angstloochening bleef of werd over het algemeen nogal hoog gedurende de eerste drie maanden van de kunstnierbehandeling.

Niet alleen bleef (of werd) in minstens de helft van alle gevallen de loochening hoog, maar de proefpersonen, zowel uit de begeleide als de niet begeleide groep, die een algemeen verbeterde indruk maakten, vertoonden ondanks hun goede toestand in ruim de helft van de gevallen nog steeds een hoge loochening.

Dit is nogal in tegenspraak met de verwachting dat bij een geslaagde aanpassing en bij een goede lichamelijke conditie juist een vermindering van de loochening op zou treden.

Het is duidelijk dat in ieder geval in de eerste drie maanden van de kunstnierbehandeling de angstloochening een grote rol speelt bij de aanpassing van de dialysepatiënten en waarschijnlijk in positieve zin: de angstloochening komt zeer algemeen voor, zeker ook bij die patiënten die lichamelijk en geestelijk goed aangepast blijken.

Wanneer men dit gegeven voegt bij de ervaringen van de onderzoeker die in de begeleidingsgesprekken slechts bij hoge uitzondering gevaarlijke vormen van loochening onderkende (die door dieetverwaarlozing levensgevaar of hoog risico opleverden) dan kan men constateren dat de angstloochening als een positief aanpassingsmechanisme kan worden beschouwd. Dit sluit aan bij de observaties betreffende hartinfarct-patiënten, waar ook door sommige schrijvers de positieve rol van de angstloochening voor een snel herstel wordt benadrukt.

Essentieel lijkt daarbij wel, dat men het verschil tussen angstloochening (met op de achtergrond toch wel een kennis van de reële toestand) en volledige ontkenning van de realiteit blijft onderkennen. Volledige ontkenning van de realiteit zal zeker ernstige risico's in de aanpassing met zich mee kunnen brengen.

De meeste psychisch gezonde mensen zullen tot een zo volledige ontkenning van de realiteit niet eens in staat zijn.

Derhalve zal deze reactie zich waarschijnlijk alleen kunnen voordoen bij persoonlijkheden met ernstig neurotische trekken (bijvoorbeeld hysterische karakterneurose) of personen in een randpsychotische toestand. Deze persoonlijkheden zullen echter, ook door de niet specifiek psychiatrisch geschoolde behandelaars, wel als extra risicofactor tevoren kunnen worden onderkend. Vooral de groep met hysterische trekken zal zich kunnen bevinden onder de pseudo-brave maar zeer veel aandacht vragende patiënten, die normaal zo strelend zijn voor het zelfgevoel van de behandelend arts, door hun ongenueanceerd bewonderende houding.

- Nu in dit onderzoek de loochening (die uit de literatuur als een nogal omstreden aanpassingsmechanisme naar voren komt) zich als een zelfbeschermingsmechanisme manifesteert, lijkt het gerechtvaardigd kort nog stil te staan bij de rol van de loochening in de stervensbegeleiding.

Geleidelijk wordt het in Nederland, naar Amerikaans voorbeeld, de gewoonte patiënten met een infauste prognose krachtadig te confronteren met hun te verwachten lot. Na een periode in het recente verleden waar alle medische gegevens met een onnodige geheimzinnigheid omgeven werden, lijkt dit een begrijpelijke reactie, maar geen ideale.

Wanneer wij allen met onze naderende dood kunnen leven, dankzij een juist toegepaste angstloochening en wanneer ook blijkt dat ernstig zieke patiënten psychisch beter in evenwicht blijven door de onaangename realiteit slechts met mondjesmaat tot zich te laten doordringen, dan lijkt het niet verstandig dit natuurlijke aanpassingsmechanisme tegen het einde van het leven te gaan doorbreken.

Dat betekent niet dat de behandelaar of begeleider dan tegen beter weten in tot een ontkenning van de ernst van de toestand zou moeten besluiten.

Het betekent wel dat hij samen met de patiënt zoveel durft te loochenen als voor de gemoedsrust van de patiënt (en niet die van hemzelf) gewenst is.

Beiden behoren zich daarbij de ernst van de toestand globaal te realiseren, maar het is aan de patiënt om het tempo van gedetailleerde confrontatie daarmee te bepalen.

Hoewel professioneel gevoerde begeleidingsgesprekken in de eerste maanden van dialysebehandeling blijkens het onderzoek niet voeren tot een afzonderlijk herkenbaar verschil in aanpassing, lijkt steunende begeleiding door alle bij de behandeling betrokken personen toch zeker gewenst, gezien de kwetsbaarheid van de patiënten.

Begeleidingsgesprekken mogen echter zeker niet sterk confronterend zijn. Duidelijk blijkt dat de patiënten hun eigen psychische weerstandsvermogen al maximaal gebruiken. Zoals reeds eerder werd uiteengezet (paragraaf 7.1. en 8.4.1.) dienen zij in feite zelf de mate van confrontatie en introspectie in de gesprekken te bepalen. Dit betekent dat buiten een bepaalde proefopzet het aangaan van geregelde individuele gesprekken tussen een professionele begeleider en de patiënt eigenlijk niet is aangewezen. Wanneer men een vorm van geregelde begeleiding toe wil passen lijkt een groepsgewijze aanpak te prefereren. Uit de literatuur blijkt duidelijk dat ook het begeleiden in groepsverband buiten de dialyseuren op grote weerstanden stuit, behalve wanneer het zuivere voorlichting betreft. Daarom lijkt het beter dat een professionele begeleider zich tijdens de dialyse-uren richt tot alle op de afdeling aanwezige patiënten. De opstelling van de dialysebedden of -stoelen moet daaraan kunnen worden aangepast. In het algemeen zou dit moeten aansluiten bij een beleid waarbij patiënten die redelijk bij elkaar passen met betrekking tot sociaal en intellectueel niveau, bewust in de dialysegroepen worden samengebracht.

Nu met een kortere behandeltime meerdere "ploegen" dialysepatiënten op een dag worden behandeld, lijkt deze selectiewijze ook beter haalbaar.

Naar analogie van psychiatrische behandeling, waar steeds een evenwicht wordt gezocht tussen individuele en groepsbenadering, zou bewust een scheiding kunnen worden aangebracht tussen gezamenlijke en individuele activiteiten tijdens de dialyse-uren. Het aan- en afkoppelen, evenals leesuurtjes tussendoor, zouden strikt individueel kunnen verlopen; daarnaast zou in groepsactiviteiten in toenemende graad van intensiteit respectievelijk koffiedrinken en informeel contact met de verpleging, periodiek groepsgesprek met een maatschappelijk werkster of vertrouwenspersoon en groepsgewijs overleg met een professionele hulpverlener plaats kunnen vinden. De mate van vertrouwelijkheid zou daarbij bewust in de hand kunnen worden gehouden; ernstige individuele of partner-problematiek kan het beste op verzoek van de patiënt zelf in een apart onderhoud worden besproken.

Een dergelijke bewust gekozen indeling van de dialyse-uren (die een wat grotere flexibiliteit in de ruimtelijke opstelling vereist), zou vooral moeten voorkómen dat de patiënten zich in zichzelf terugtrekken tijdens de dialyse-uren en zo in feite hun ziekte steeds sterker loochenen en loskoppelen van de rest van hun bestaan. Uiteindelijk moet toch het doel zijn dat de patiënten in de vorm van thuis-, hostel- of klinische zelfdialyse hun ziekte op een verantwoorde manier integreren in hun leven en zichzelf weer meester voelen van de situatie. De "bezinningsuren" in groepsverband tijdens de dialyse zouden de weg daarheen moeten bereiden.

Deze interactie zal (net als bij groepsgerichte psychiatrische behandeling) beter verlopen naarmate alle medische en verpleegkundige contactpersonen rond de patiënt zich meer in dezelfde geest opstellen, zodat door ieders aandeel daarin de zelfstandigheid van de patiënt mede wordt bevorderd en zijn zelfvertrouwen wordt hersteld.

De rol van de professionele begeleider in dit geval is niet spectaculair.

Hij is slechts een klein onderdeel van de totale interactie rond de patiënt en het nut van zijn aandeel ligt waarschijnlijk meer in het mee-stimuleren van het juiste benaderingsklimaat dan in zijn persoonlijke bemoeienis met de patiënten.

Intussen blijft de behandelend dialyse-arts voor de patiënt toch de vertrouwensfiguur, die in hun ogen de verantwoording zowel voor hun lichamelijk als hun psychisch welzijn zou moeten dragen. De patiënten zoeken in hem (of haar) de universele raadsman voor al hun problemen. Hoewel niemand geheel aan deze hooggespannen verwachtingen zal voldoen, blijft het geboden dat de dialyse-arts zich niet geheel beperkt tot zijn technisch-professionele vakgebied maar dat hij dreigende psychische problemen mede signaleert. Daarbij bestaat nog wel eens de neiging om de kritische, wat sikkeneurige patiënt als minder aangepast en de zachtmoedig-stille of bewonderende als goed aangepast te beschouwen. In feite ligt deze situatie echter meestal andersom.

Zoals reeds eerder werd opgemerkt (8.4.3.) is de kwetsbaarheid voor nieuwe tegenvallers vaak te signaleren uit de vrijblijvende monologen die schijnbaar goed aangepaste patiënten houden over hun problematiek. In het algemeen zal men er op gespitst moeten zijn dat de dialysepatiënten hun problematiek maar zeer zijdelings en quasi-terloops releveren. Ook geringe aanwijzingen in die richting zullen daarom steeds serieus moeten worden opgepakt.

Onzorgvuldige afspraken en regelingen dienen tot het uiterste te worden vermeden in verband met de maximale kwetsbaarheid van de patiënten daarvoor.

Goede voorlichting betreffende alle praktische details van de dialyse blijkt een bekend (maar nog te weinig toegepast) ideaal. Mede-patiënten blijken goede en betrouwbare propagandisten, bijvoorbeeld waar het thuisdialyse betreft. Zij zouden daarvoor vaker kunnen worden ingezet.

Onderzoek over de psychische reacties van kunstnierpatiënten kan inzicht geven in de mechanismen die een rol spelen bij de aanpassing aan chronische ziekte.

De kunstnierbehandeling, in feite een resultaat van de ontdekking van de colloïdchemie, kan pas sinds 1960 gedurende lange tijd mensen zonder eigen nierfunctie in leven houden. Het opzien dat dit "kunstorgaan" aanvankelijk baarde met zijn effect: een mens in leven gehouden door een machine, gaf aanleiding tot vele publicaties over de psychische reacties van kunstnierpatiënten. Hoewel deze specifieke belangstelling weer wat is gedaald, blijft de aanpassing van personen aan omvangrijke medische bemoeienis toch een belangwekkend onderwerp.

In het kader van algemeen onderzoek naar psychosomatische reacties maakt het onderzoek naar psychische reacties van kunstnierpatiënten deel uit van veelzijdige naspeuringen zoals bij operatiepatiënten (vaak specifiek bij hartoperaties), ziektes van emotioneel beladen organen (vooral hartinfarct), bij onderzoek naar de samenhang tussen karakterstructuur en ziekte (wederom hartinfarct), bij onderzoek naar de samenhang tussen ernstig persoonlijk verlies en het later optreden van ernstige ziekte (borstkanker bijvoorbeeld). Bij de discussies in de literatuur over de rol van de mechanismen die de psychische aanpassing bij ernstig somatisch lijden bevorderen of belemmeren, blijft het effect van loochening (denial) omstreden. Janis (1958) die gericht onderzoek rond dit onderwerp entameerde, benadrukte het nut van bewuste angst die anticiperend op een naderende chirurgische ingreep, door middel van "pieker-arbeid" de latere aanpassing bevordert. Andere schrijvers benadrukten de rol van de loochening die volgens sommigen bijvoorbeeld bij hartinfarct overleving en snel herstel zou bevorderen, volgens anderen juist een gevaar zou vormen.

Verschillende opvattingen over wat loochening in feite is, compliceerden nog deze discussie. Het fundamentele werk van Anna Freud en anderen geeft wel nadere informatie over dit laatste probleem. Ook loocheningsmechanismen in onze maatschappij kunnen worden onderkend. Globaal aansluitend aan een vroegere proefopzet van Janis, werd besloten 40 aanstaande kunstnierpatiënten in een prospectief onderzoek te beoordelen op het effect van gespreksbegeleiding en op de mate van optredende angstloochening. Daarvoor werden alle proefpersonen zowel voor aanvang van de dialysebehandeling als na 3 maanden daadwerkelijke kunstnietherapie op videoband vastgelegd bij het ondergaan van een gestructureerd interview. 20 van deze 40 patiënten werden willekeurig uitgekozen voor twee-wekelijkse gespreksbegeleiding gedurende de eerste drie maanden van de kunstnietbehandeling. De gemaakte videobanden werden door twee beoordelaars bekeken en gescoord op wel of niet begeleid zijn, lichamelijke en geestelijke toestand, mate van angstloochening, intelligentie, stemming, mate van agressie, algemene klinische indruk en karakterstructuur. Er waren 27 mannelijke en 13 vrouwelijke proefpersonen met een gemiddelde leeftijd van 44.3 jaar.

Uit de beoordelingen blijkt dat de effecten van de gegeven gespreksbegeleiding niet afzonderlijk herkenbaar zijn. De "klinische indruk" is ook geen betrouwbaar en vergelijkbaar criterium. De overige gescoorde onderdelen bleken goed herkenbaar en leverden redelijke correlaties tussen de beide beoordelaars op. De angstloochening bleek frequent hoog te worden of te blijven, zowel in de begeleide als (nog iets sterker) in de niet begeleide patiëntengroep. Klinisch duidelijk verbeterde personen uit beide groepen gaven ook in meer dan de helft van de gevallen nog een hoge angstloochening te zien.

Uit de begeleidingsgesprekken bleek de grote kwetsbaarheid van de patiënten voor al te sterk inzichtgevende therapie.

De conclusie lijkt te zijn dat angstlooche-
ning een normaal en waarschijnlijk nuttig
aanpassingsmechanisme is dat in de begelei-
ding van langdurig somatisch zieken in prin-
cipe niet moet worden doorbroken. Een uit-
zondering kan alleen na zorgvuldige afweging
worden gemaakt.

Deze houding kan ook van toepassing zijn op
de begeleiding bij terminale patiënten. Bij
de specifieke begeleiding van kunstnierpati-
enten staat niet de figuur van de professio-
nele hulpverlener centraal, maar de aard van
de benadering door het gehele dialyseperso-
neel. Meer flexibiliteit in de opstelling
van de dialyseplaatsen, meer afwisseling tus-
sen individuele en groepsgerichte activitei-
ten, doelbewuste samenstelling van de dialy-
segroepen en periodieke groepsgewijze bege-
leiding door onder andere een professionele
hulpverlener tijdens de dialyse-uren worden
bepleit. Extra aandacht wordt gevraagd voor
de quasi-terloopse monologen van de patiën-
ten (pseudo-questioning) die steeds wijzen
op een verhoogde kwetsbaarheid en in feite
op een gestoorde arts-patiënt-relatie. Ge-
waarschuwd wordt voor de overdreven dankbare
patiënt die een kandidaat kan zijn voor ge-
vaarlijk sterke ziekte-ontkenning in een la-
tere fase.

Research on the psychological reactions of patients on haemo-dialysis can give some understanding of the mechanisms that play a role in the adjustment to chronic illness.

Treatment by means of the artificial kidney, which is, in fact, a result of the discovery of colloid chemistry, has only since the sixties been successful in keeping people without any renal function of their own alive for a long period of time.

The sensation caused by this artificial organ, and its effect of keeping human beings alive by a machine, led to many publications on the subject of the psychological reactions of patients on haemo-dialysis.

Although this specific interest has gradually died down the adaptation of a person to extensive medical intervention still remains an interesting subject. In the whole field of research on psycho-somatic reactions the investigations of the psychological reactions of patients to haemo-dialysis form part of a great diversity of studies among operation patients (often especially with cardiac operations), diseases of emotionally charged organs (especially cardiac infarctions), research on the connection between character and disease (again cardiac infarction), research on the connection between severe personal loss and the subsequent manifestation of grave disease (cancer of the breast, for instance).

The effect of denial is still a matter of dispute in discussions in the literature as to the role of mechanisms that benefit or impede the psychological adaptation to severe somatic illness.

Janis (1958), who promoted specialized studies on this subject, emphasizes the benefit of conscious fear, which, by means of the "work of worrying" in anticipation of a forthcoming surgical intervention stimulates the later adaptation.

Other authors stress the role of denial, which, according to some, would be beneficial to survival and rapid reconvalence in the case of cardiac infarction for example, whereas others consider this to be dangerous.

This discussion is further complicated by the varying views as to the real nature of denial. The fundamental work of Anna Freud and others gives some further insight into the latter problem. Denial mechanisms can also be recognized in our society.

Following on broad lines one of Janis's earlier studies it was decided to make a prospective study of the effect of supportive talks on 40 pre-dialysis patients and of the degree of their respective denial of fear.

For this purpose all the patients were videotaped while being submitted to a structured interview, not only before the commencement of the dialysis treatment but also after three months of actual haemo-dialysis. Twenty of these forty patients were chosen at random to take part in fortnightly supportive talks during the first three months of haemo-dialysis treatment.

The videotapes were examined by two observers and scored on the following items: whether or not supported; their somatic and psychological condition; their degree of denial of fear; their intelligence, mood, signs of aggression, general clinical impression and character.

There were 27 male and 13 female patients with an average age of 43.3 years.

The scores show that there are no separately recognizable effects of the supportive talks. Nor is the "clinical impression" a reliable and comparable criterion. The remaining items scored appeared well identifiable and provided reasonable correlation between the two observers. The denial of fear appeared to become or to remain rather strong, not only in the supported group, but also, and to an even higher degree, in the non-supported group of patients.

Patients from both groups whose condition was manifestly clinically ameliorated still showed a high degree of denial of fear in more than half of the cases.

It became evident from the supportive talks how vulnerable the patients were in respect of a therapy that gave too much insight. The conclusion seems to be that denial of fear is a normal, probably useful mechanism of adaptation that, in principal, should not be interfered with during the supporting treatment of long-term somatically ill patients. An exception should only be made after careful consideration. This attitude can also be adopted in cases of treatment of terminally ill patients.

In the matter of specific support for haemodialysis patients, it is not the person of the professional assistant that plays a central role, but the attitude of the whole dialysis staff. We here make a strong appeal for more flexibility, for instance, in the lining up of dialysis beds (or chairs), more variation between individual- and group-centered activities, well planned composition of the dialysis groups and periodical group-centered support by the professional assistant and others during the hours of dialysis. We would ask for extra attention to be paid to the patient's seemingly incidental monologues (pseudo-questioning) that always point to an enhanced vulnerability, and, in fact, to a disturbed doctor-patient relationship. A warning must be uttered in regard to the excessively grateful patient who, in a later phase, might develop into one with a dangerously strong denial of illness.

- ABRAM, H.S., More, G.L., Westervelt, F.B.
Suicidal behavior in chronic dialysis patients
American Journal of Psychiatry 127, p.p. 1204-1207, 1971.
- ABRAM, H.S.
The Psychiatrist, the Treatment of Chronic Renal failure and the Prolongation of Life.
American Journal of Psychiatry 124, p.p. 157-167, 1969.
- ABRAM, H.S.
Psychiatric Reflections on Adaptation to Repetitive Dialysis.
Kidney International 6, p.p. 67-72, 1974.
- ALEX, Neil.
Impact of ESRD on the Young Adult.
Dialysis and Transplantation, volume 7, nr. 5, p. 429, May 1978.
- ALEXANDER, F.
French, T.M., Pollock, G.H. (eds.).
Psychosomatic Specificity, Chicago.
University of Chicago Press, 1968.
- ALEXANDER, F.
Psychosomatic Medicine.
New York w.w. Norton and Co., 1950.
- ALEXANDER, Linda.
The Double Bind Theory and Haemodialysis.
Arch. Gen. Psychiatry, volume 33, p.p. 1353-1356, November 1976.
- ANDREASEN, N.J.C.
Neuropsychiatric Complications in Burn Patients.
Int'l.J. Psychiatry in Medicine, volume 5, nr. 2, p.p. 161-170, 1974.

- ANGER, Diane, Anger, Daniel.
Life in The Balance.
Dialysis and Transplantation, volume 3, nr. 4,
p. 30, June-July, 1974.
- BEARD, Mildred P.
Changing Family Relationships.
Dialysis and Transplantation, volume 4, nr. 3,
p. 34, April-May, 1975.
- BERNSTEIN, Dorothy M.
Life with ESRD-Children and Adolescents.
Dialysis and Transplantation, volume 7, nr. 5,
p. 424, May, 1978.
- BROWN, L.B., Gonski L., Mahoney J.
A longitudinal study of patients' attitudes
toward haemodialysis.
Dialysis and Transplantation, volume 7, nr. 7,
p. 683, July, 1978.
- BRUHN, John G., Paredes, Alphonso, Adsett, Alexander
C., Wolf, Stewart.
Psychological predictors of sudden death in myo-
cardial infarction.
Journal of psychosomatic research, volume 18,
pp. 187-181, Pergamon Press, 1974.
- CAVENAR jr., Jesse O., Spaulding Jean G., Hammett
Elliot B.
Anniversary Reactions. Psychosomatics 42, nr. 4,
pp. 210-212, 1976.
- COHEN Frances, Lazarus, Richard S.
Active Coping Processes, Coping Dispositions
and Recovery from Surgery.
Psychosomatic Medicine, volume 35, nr. 5, pp.
375-389, September/October, 1973.
- COHEN, J.A.
Coefficient of agreement for nominal scales.
Educational and Psychological Measurement,
20, pp. 37-46, 1960.

DALY, J.R.

Psychiatric Aspects of Maintenance Haemo-
dialysis. Proc. 4th. Int. Congr. Nephrol.
Stockholm, 1969, volume 3, pp. 121-130
(Karger, Basel/München/New York, 1970).

DREW, Frances L., Moriarty, Richard Wo., Shapiro,
Alvin P.

An Approach to the Measurement of the Pain and
Anxiety Responses of Surgical Patients.
Psychosomatic Medicine 30, pp. 826-836, 1968.

DRUKKER, William.

Haemodialysis: a historical review.
Replacement of renal function by dialysis,
Ed. by William Drukker, Frank M. Parsons and
John F. Maher.
Martinus Nyhoff, medical division, The Hague,
1978.

DRUSS, Richard G., O'Connor, John F., Prudden,
John F., Stern, Leonore O.

Psychologic Response to Colectomy.
Arch. Gen. Psychiat., volume 18, pp. 53-59,
January, 1968.

EISENDRATH, Robert M.

Adaptation to renal transplantation.
In: Modern Perspectives in the Psychiatric
Aspects of Surgery.
Ed. by John G. Howells, Brunner/Mazet Inc.,
New York, 1976, pp. 376-389.

FENICHEL, Otto.

The Psychoanalytic theory of neurosis.
Routledge and Kegan Paul Ltd., London,
pp. 144-146, 1946-1966.

FLEISS, J.H., Cohen J., Everitt R.S.

Large Sample Standard Errors of Kappa and
Weighted Kappa.
Psychological Bulletin 72, nr. 5, pp.
323-327, 1969.

- FORD, Charles V., Castelnuevo - Tedesco, Pietro.
Haemodialysis and renal transplantation -
psychopathological reactions and their manage-
ment.
In Psychosomatic Medicine (Wittkower en Warnes),
Harper and Row, Hagerstown Maryland U.S.A., pp.
74-83, 1977.
- FREUD, A. (1936)
The Ego and the Mechanisms of Defense.
The Writings of Anna Freud, volume 2, New York:
International Universities Press, 1966.
- FRIEDMAN, Eli A., Goodwin, Norma J., Chaudhry,
Lily.
Psychosocial Adjustment to Haemodialysis,
Part I.
New York State Journal of Medicine, March 1,
pp. 629-637, 1970.
- FRIEDMAN, Gary D., Ury, Hans K., Klatsky, Arthur
L., Siegelau, A.B.
A Psychological Questionnaire Predictive of
Myocardial Infarction: Results from the Kaiser-
Permanente Epidemiologic study of Myocardial
Infarction.
Psychosomatic Medicine, volume 36, nr. 4, pp.
327-343, July-August, 1974.
- FROESE, Arthur, Hackett, Thomas P., Cassem, Ned.
H., Silverberg, Elizabeth L.
Trajectories of Anxiety and Depression in
Denying and Non-Denying Acute Myocardial
Infarction Patients During Hospitalisation.
Journal of Psychosomatic Research, volume 18,
pp. 413-420, Pergamon Press, 1974.
- FROESE, Arthur, Vasques, Ernesto, Cassem, Ned. H.,
Hackett, Thomas P.
Validation of Anxiety Depression and Denial
Scales in a coronary Care Unit.
Journal of Psychosomatic Research, volume 18,
pp. 137-141, Pergamon Press, 1974.

- GELEERD, E.R., 1965
 Two kinds of denial.
 Neurotic denial and denial in the service
 of the need to survive.
 In: Schur M. (Ed.).
 Drives, Affects, Behavior, volume 2.
 New York: International Universities Press,
 p. 118.
- GOLDSTEIN, A.M., Reznikoff, M.
 Suicide in chronic haemodialysis patients
 from an external locus of control framework.
 American Journal of Psychiatry 127, pp.
 124-127, 1971.
- GREER, S., Morris, Tina.
 Psychological Attributes of Women who
 develop Breast Cancer. A Controlled Study.
 Journal of Psychosomatic Research, volume
 19, pp. 147-153, Pergamon Press, 1975.
- GROEN, J.J.
 Psychogenese en psychotherapie van colitis
 ulcerosa.
 Scheltema en Holkema's Boekhandel en Uit-
 geversmaatschappij N.V., Amsterdam, pp.
 69 e.v., 1947.
- HACKETT, T.P., Cassem, N.H., Wishnie, H.A.
 The coronary care unit: An appraisal of
 its psychological hazards.
 New Eng. J. Med. 279, p. 1365, 1968.
- HACKETT, T.P., Weisman, A.D.
 Reactions to the imminence of death.
 The Threat of Impending Disaster.
 Edited by Grosser, G.H., Wechsler, H.,
 Greenblatt, M.
 Cambridge, Massachusetts, MIT Press,
 pp. 300-311, 1964.
- HALPER, Ira S.
 Psychiatric Observations in a chronic
 Haemodialysis Program.
 Medical clinics of North America, volume
 55, nr. 1, pp. 177-191, January 1971.

HARARI, A., Munitz, H., Wijssenbeek, H., Levi, J., Steiner, M., Rosenbaum, M.
Psychological Aspects of Chronic Haemodialysis.
Psychiat. Neurol. Neurochir. 74, pp. 219-223, 1971.

HINKLE Jr., Lawrence E.
The Concept of "Stress" in the Biological and Social Sciences.
Int. J. Psychiatry in Medicine, volume 5, nr. 4, 1974.

HOPKINS, Jeanne, Armstrong, Stephen.
Psychotherapy for Adolescent Dialysis Patients.
Dialysis and Transplantation, p. 54, June-July, 1976.

JANIS, Irving L.
Psychological Stress. Psychoanalytic and behavioral studies of surgical patients.
New York. John Wiley and Sons Inc., London; Chapman and Hall Ltd., 1958.

KAPLAN-DE NOUR, A., Czaczkes, J.W.
Bias in Assessment of Patients on Chronic Dialysis.
Journal of Psychosomatic Research, volume 18, pp. 217-221, Pergamon Press, 1974.

KAPLAN-DE NOUR, A.
Psychotherapy with Patients on Chronic Haemodialysis.
Brit. Journal Psychiatry 116, pp. 207-215, 1970.

KATZ, Martin M., Jtil, Turan M.
Video Methodology for Research in Psychopathology and Psychopharmacology.
Rationale and Application, Arch. Gen. Psychiatry, volume 31, pp. 204-210, August, 1974.

- KRAMER, Mark S., Hudachek, Diane, Raja, Rasib M., Rosenbaum, Jerry L.
For Rehabilitation - Dialysis or Transplantation ?
Dialysis and Transplantation, volume 4,
nr. 5, p. 56, August-September, 1975.
- LAUGHLIN, Henry P.
The ego and its defenses.
Appleton - Century - Crofts, New York,
pp. 56-85, 1970.
- LAZARUS, Richard S.
Psychological Stress and Coping in Adaptation and Illness.
Int.l J. Psychiatry in Medicine, volume 5,
nr. 4, 1974.
- LEEuw, P.J. van der
Zur Entwicklung des Begriffs der Abwehr
Psyche, 19, pp. 161-171, 1965.
- LEVY, Norman B.
The Effect of Psychosocial Factors in the Rehabilitation of "The Artificial Man".
Dialysis and Transplantation, volume 8,
nr. 3, p. 213, March 1979.
- LEVY, Norman B.
Psychological Factors Affecting Long Term Survivorship on Haemodialysis.
Dialysis and Transplantation, volume 8,
nr. 9, p. 880, September, 1979.
- LIEBER, Arnold L., Schlanger, Warren M., Levi, Joan S.
Group Therapy with Haemodialysis Patients.
Dialysis and Transplantation, volume 7,
nr. 5, p. 464, May, 1978.
- LINFORD-REES, W.
Stress, Distress and Disease.
Brit. J. Psychiat., p. 128, pp. 3-18, 1976.

LIPSON, C.T.

Denial and Mourning.

Intern. J. Psycho-anal. 44, pp. 104-107,
1963.

LOOS, J.C.

Psychische Stress bij "geavanceerde" medische
zorg. De Kunstnierbehandeling.

Tijdschrift voor Psychiatrie, jaargang 20,
78.6., pp. 347-362.

LOOS, J.C.

Psychotherapie en begeleiding van kunst-
nierpatiënten.

Maandblad voor de Geestelijke Volksgezond-
heid, pp. 826-838, nr. 12, 1978.

LUCENTE, Frank E., Fleck, Stephen.

A Study of Hospitalisation Anxiety in 408
Medical and Surgical Patients.

Psychosomatic Medicine, volume 34, nr. 4.,
pp. 304-312, July-August, 1972.

MAPLES, Irene, Brotman, Bonnie.

Death of a Dialysis Patient.

Dialysis and Transplantation, volume 3,
nr. 2, p. 14, February-March, 1974.

MASON, John W.

A re-evaluation of the Concept of Non-
Specificity in Stress Theory.

J. Psychiat. Res. 1971, pp. 323-333,
Pergamon Press.

MILLER, Warren B., Rosenfeld, Ron.

A Psychophysiological Study of Denial
following Acute Myocardial Infarction.

Journal of Psychosomatic Research, volume
19, pp. 43-54, Pergamon Press, 1975.

MORSE, Robert M., Litin, Edward M.

Postoperative Delirium: A Study of Etiologic
Factors.

American Journal of Psychiatry, 126 : 3,
p. 388, September, 1969.

- NEMIAH, John, C.
Denial Revisited: Reflections on Psychosomatic Theory.
Psychother. Psychosom. 26, pp. 140-147, 1975.
- NEWMARK, Charles S., Dinoff, Michael, Raft, David.
The Standardised Video-tape Interview as an Objective Dependant Variable in Psychotropic Drug Research.
The Journal of Nervous and Mental Disease, volume 158, nr. 1, 1974.
- NEWTON, Joseph R., Bohnengel, Audrey.
Psycho-educational Meetings with the Spouses of ESRD-patients.
Dialysis and Transplantation, volume 7, nr. 6, June, 1978.
- POLIVY, Janet.
Psychological Effects of Mastectomy on a Womans Feminine Selfconcept.
Journal of Nervous and Mental disease, volume 164, 2.
Serial nr. 1131, pp. 77-78, February, 1977.
- REICHSMAN, F., Levy, N.B.
Problems in adaptation to maintenance haemo-dialysis.
Arch. Intern. Med. 130, pp. 859-865, 1972.
- ROZANSKI, Ronald.
A Group Orientation Program.
Dialysis and Transplantation, volume 3, nr. 5, p. 39, August-September, 1974.
- SCHONFIELD, Jacob.
Psychological and Life-experience Differences between Israeli Women with Benign and Cancerous Breast Lesions.
Journal of Psychosomatic Research, volume 19, pp. 229-234, Pergamon Press, 1975.

SELYE, H.

The general adaptation syndrome and the disease of adaptation.

J. Clin. Endocrinol. 6, p. 117, 1946.

SHAMBOUGH, Philip W., Kanter, Stanley S.

Spouses under stress: Group Meetings with Spouses of Patients on Haemodialysis.

American Journal of Psychiatry 125, pp. 928-936, January 7th, 1969.

SHORT, M.J., Alexander, Richard J.

Psychiatric Consideration for Center and Home Haemodialysis.

Southern Medical Journal 62, pp. 1476-1579, December, 1969.

SHORT, M.J., Wilson, W.P.

Roles of denial in chronic haemodialysis.

Arch. Gen. Psychiatry 20, pp. 433-437, 1969.

SILTANEN, P., Lauroma, M., Nirkko, P., Punsar, S., Pyörälä, K., Tuominen, H., Vanhala, K.

Psychological Characteristics related to Coronary Heart Disease.

Journal of Psychosomatic Research, volume 19, pp. 183-195, Pergamon Press, 1974.

SURMAN, Owen S., Hackett, Thomas P., Silverberg, Elisabeth L., Behrendt, Douglas M.

Usefulness of Psychiatric Intervention in Patients Undergoing Cardiac Surgery.

Arch. Gen. Psychiatry, volume 30, pp. 830-835, June, 1974.

SWANSON, Dana, D'Afflitti, Judy.

Group Couples Treatment.

Dialysis and Transplantation, volume 3, nr. 2, p. 23, February-March, 1974.

TRUNNEL, Eugene E., Holt, William E.

The concept of denial or disavowel.

Journal of the American Psychoanalytic Association, 22, nr. 4, 1974.

- WEST, Tricia, West, P.J. c.s.
 A Comparison of Predialysis and Post-Dialysis Cognitive Abilities.
 Dialysis and Transplantation, volume 7,
 nr. 7, July, 1978.
- WHATLEY, Lydia W.
 Home and In-Center Haemodialysis Patients.
 A Sociological View.
 Dialysis and Transplantation, volume 4,
 nr. 4, p. 18, June-July, 1975.
- WRIGHT, R.A., Sand, P., Livingston, G.
 Psychological stress during haemodialysis
 for chronic renal failure.
 Ann. Intern. Med. 64, pp. 611-621, 1966.
- WILLNER, Allen E., Rabiner, Charles J., Wissoff,
 B. George, Hartstein, Marvin, Struve,
 Frederick A., Klein Donald, F.
 Analogical Reasoning and Postoperative
 Outcome. Predications for Patients Scheduled
 for Open Heart Surgery.
 Arch. Gen. Psychiatry, volume 33, pp. 255 -
 259, February, 1976.
- WISE, Thomas N.
 The Pitfalls of Diagnosing Depression in
 Chronic Renal Disease.
 Psychosomatics 15, nr. 2, pp. 83-84, 1974.
- WOLFF, H.G.
 Stress and disease, Springfield 111,
 Thomas Charles, C. 1953 = Life Stress and
 Bodily disease.
 Res. publ. Ass. Nerv. Ment. Dis. 29 : 3,
 p. 1135, 1950.
- ZETZEL, E.R.
 War Neurosis: a clinical contribution.
 In: the Capacity for Emotional Growth,
 New York.
 Int. Universities Press, pp. 12-32, 1970.

Tabel 19 (integrale lijst van klinische omschrijvingen zoals vastgelegd in de beoordelingsverslagen betreffende eerste indruk, uiterlijk, psychomotoriek en gedrag)

a. UITERLIJK	1. nozem 2. goed verzorgd 3. oud(er) 4. jong(er)
b. GEDRAG	5. preciezig/precies/ precieus 6. zelfingenomen 7. onverschillig 8. theatraal/smukt al- les op 9. stoer doend 10. jongensachtig flink 11. cynisch-sarcastisch 12. geëmotioneerd 56. verlegen 59. actief 60. berustend 61. ironisch
c. ACTIVITEIT	
actief gespannen	13. waakzaam 14. bedachtzaam 15. beheerst - zich keu- rig houdend te allen tijde
geringe activiteit	16. rustig 17. stilletjes
geremde activiteit	18. traag 19. gelaten - berustend 20. bewegingsarmoede 21. weinig mimiek 22. monotoon 57. passief

flinke tot ver-	23. meer mimiek
hoogde activi-	24. bewegingsonrust
teit	25. druk - geprikkeld
	26. logorhoe - breed-
	sprakig

d. INTELLECT

verminderd	27. dementerend-wijd-
	lopig
	28. dementerend
	29. vergeetachtig
goed functio-	30. normaal
nerend	31. intelligent
slecht functio-	32. dom
nerend	33. zwakbegaafd

e. ZIEK/GEZOND

slechte toe-	34. ziek/zieke mus/
stand	ziek kind
matige toestand	35. verzwakt
	36. zit er slapjes bij
	37. houdt zich flink
goede toestand	38. vitaler/flinker/
	steviger/jeugdiger/
	fitter/pittiger,
	levendiger, alerter

f. STEMMING

te positief	39. inadequaat vrolijk
positief	40. humoristisch
	41. opgewekt
	42. ontspannen
negatief	43. bezorgd/zorgelijk
	44. emotioneel labiel
	45. droevig/treurig
	46. moedeloos

- 47. somber
- 48. verslagen
- 49. mat
- 50. bedrukt/apatisch

g. CONTACT LEGGEN

- | | |
|----------|------------------|
| positief | 51. vriendelijk |
| negatief | 52. afstandelijk |
| | 53. afwerend |

h. GEVOELSLEVEN

- | | |
|-------|------------------|
| angst | 54. bang |
| | 55. angstig kind |

- (56. verlegen)
- (57. passief)
- (58. boos)
- (59. actief)
- (60. berustend)
- (61. ironisch)

*Tabel 20 (klinische indruk gescoord door be-
oordelaar Y bij het eerste inter-
view)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
(in code, zie tabel 19)	
3	1
4	1
15	1
18	1
20	2
21	2
26	3
27	1
28	1
34	7
36	1
39	1
43	2
44	4
51	1
52	1
56	1
57	1
59	1
	<hr/>
	33

Er ontbraken 7 scoringen.

*Tabel 21 (klinische indruk gescoord door be-
oordelaar X bij het eerste inter-
view)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
(in code, zie tabel 19)	
1	1
4	1
5	4
8	1
13	4
14	1
15	1
17	1
19	1
20	1
21	4
24	1
25	1
26	4
27	1
34	1
38	1
43	5
44	2
45	1
48	2
	<hr/>
	39

Er ontbrak 1 scoring.

*Tabel 22 (klinische indruk, gescoord door be-
oordelaar Y bij het tweede inter-
view)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
(in code, zie tabel 19)	
3	3
9	2
12	1
16	2
19	1
21	1
23	2
26	2
28	2
29	1
34	1
37	1
38	11
40	1
41	1
47	1
50	1
57	2
58	1
60	1
61	1
	<hr/>
	39

Er ontbrak 1 scoring.

Tabel 23 (klinische indruk gescoord door beoordeelaar X bij het tweede interview)

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
(in code, zie tabel 19)	
2	1
3	2
5	1
7	2
8	1
10	1
13	2
16	1
18	1
23	2
26	3
27	1
28	1
38	12
42	3
43	1
46	1
47	1
51	1
53	1
55	1
	<hr/>
	40

*Tabel 24 (klinische indruk gescoord door be-
oordelaar Y bij het eerste inter-
view, gehercodeerd)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
(in code, zie tabel 19)	
3	1
4	1
13	1
16	6
23	4
27	2
34	8
39	1
43	6
51	1
52	1
56	1
	<hr/>
	33

Er ontbraken 7 scoringen.

*Tabel 25 (klinische indruk gescoord door be-
oordelaar X bij het eerste inter-
view, gehercodeerd)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
(in code, zie tabel 19)	
1	1
4	1
5	4
8	1
16	7
23	6
27	1
38	1
43	10
	<hr/>
	39

Er ontbrak 1 scoring.

*Tabel 26 (klinische indruk gescoord door be-
oordelaar Y bij het tweede inter-
view, gehercodeerd)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
(in code, zie tabel 19)	
3	3
9	2
12	1
16	6
23	4
27	3
34	2
38	11
40	2
43	3
56	1
61	1
	<hr/>
	39

Er ontbrak 1 scoring.

*Tabel 27 (klinische indruk gescoord door be-
oordelaar X bij het tweede inter-
view, gehercodeerd)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
(in code, zie tabel 19)	
2	1
3	2
5	1
7	2
8	1
9	1
13	2
16	2
23	5
27	2
38	12
40	3
43	3
51	1
52	1
54	1
	<hr/>
	40

Tabel 28 (integrale lijst van karakterbeschrijvingen zoals vastgelegd in de beoordelingsverslagen)

UITEENLOPEND

- | | |
|-----------------------|--------------------------------------|
| eenvoudig, weinig ge- | 1. simpele goede ziel |
| differentieerd | 2. primitief (vriendelijk) |
| tobberig, precies | (3. psychastheen - tobberig precies |
| | 4. pessimistisch - precies |
| | 5. psychopatisch |
| | 6. zelfingenomen |
| | 7. brave conformist |
| | 8. gemakkelijk gekrenkt |
| | 48. gesloten, niet veel eisend |

LIJKEND OP HYSTERISCH KARAKTER

- 9. hysterisch
- 10. narcistisch + weerspannig
- 11. narcistisch + egocentrisch
- 12. narcistisch + symbiotisch
- 13. narcistisch + onecht
- 14. ijdel, kinderlijk oppositioneel

EMOTIONELE ACHTERSTAND BIJ ADOLESCENTEN

- | | |
|---------|---|
| ernstig | 15. ernstig ziek kind (geregredieerd), onrijp ziek kind |
| | 16. ten dele kind gebleven - gehospitaliseerd |

licht	17. schoolkind
	18. minder een ziek kind
	19. jongeman - infan- tiel
bijna adequaat	20. jongeman - niet actief
	21. braaf kind
	22. aardig kind
	45. kinderlijk - open meisje
	46. meer een kind

EMOTIONELE ACHTERSTAND BIJ VOLWASSENEN

ernstig	23. infantiel
	24. infantiel - eisend
	25. kinderlijk - precies
	26. infantiel - afhan- kelijk
	27. probeert als lief kind gewaardeerd te worden
	28. vroeg verwaarloosd (hysterisch)
	29. ingeperkt - niet ontloken
	30. weinig ik-ontwik- keling
	31. preciezig - wat kin- derlijke man
	44. minder infantiel

GERINGE SPANKRACHT

passief	32. geringe ik-sterkte
	33. passief - afhanke- lijk
	34. feminien - passief
	47. passief - aanvaar- dend

NORMALE KARAKTERSTERKTE

35. eenvoudig (mens)
36. gewone volksjongen
37. normaal - realis-
tisch
38. zelfstandig
- sterk karakter (39. sterk karakter -
sterke man
40. vitaal
41. stevig - opgewekt
zakelijk
42. sterk - zelfbewust
43. ik-sterk (+ formeel -
ingeperkt)
44. minder infantiel
45. kinderlijk open
meisje
46. meer een kind
47. passief - aanvaar-
dend
48. gesloten - niet
veel eisend

*Tabel 29 (karakter gescoord door beoordelaar
X bij het eerste interview)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
(in code, zie tabel 28)	
1	1
2	3
3	3
5	2
8	1
9	5
10	1
15	1
16	1
21	1
23	2
25	1
29	1
31	1
33	1
34	1
37	1
39	2
40	1
43	2
48	1
	<hr/>
	36

Er ontbraken 4 scoringen.

*Tabel 30 (karakter gescoord door beoordelaar
Y bij het eerste interview)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
(in code, zie tabel 28)	
2	2
3	2
4	1
5	1
7	1
9	2
11	4
12	1
13	1
14	1
16	1
17	1
20	1
22	1
23	1
26	1
27	1
28	1
30	1
32	1
35	1
36	1
37	1
38	1
39	1
40	1
41	1
43	1
47	1
48	1
	<hr/>
	36

Er ontbraken 4 scoringen.

*Tabel 31 (karakter gescoord door beoordelaar
X bij het tweede interview)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
(in code, zie tabel 28)	
1	1
2	3
3	3
5	2
8	1
9	4
10	1
11	1
15	2
16	1
23	1
25	1
29	1
31	1
33	1
34	1
37	1
39	2
40	1
41	1
43	2
44	2
45	1
48	1
	<hr/>
	36

Er ontbraken 4 scoringen.

*Tabel 32 (karakter gescoord door beoordelaar
Y bij het tweede interview)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
(in code, zie tabel 28)	
2	2
3	3
4	1
5	1
7	1
9	2
11	4
12	1
13	1
14	1
16	2
18	1
22	1
23	1
26	1
27	1
28	1
32	1
35	1
36	1
37	2
38	1
39	1
40	1
41	1
43	1
46	1
47	1
48	1
	<hr/>
	38

Er ontbraken 2 scoringen.

*Tabel 33 (karakter gescoord door beoordelaar
Y bij het eerste interview, geher-
codeerd)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
1	2
3	3
5	1
7	1
9	9
15	3
17	3
20	6
23	14
32	6
35	4
39	4
48	1
	<hr/>
	36

Er ontbraken 4 scoringen.

*Tabel 34 (karakter gescoord door beoordelaar
X bij het eerste interview, geher-
codeerd)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
1	4
3	3
5	2
8	1
9	6
15	2
20	1
23	5
32	2
35	1
39	6
48	1
	<hr/>
	34

Er ontbraken 6 scoringen.

*Tabel 35 (karakter gescoord door beoordelaar
Y bij het tweede interview, geher-
codeerd)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
1	2
3	4
5	1
7	1
9	9
15	2
17	1
20	2
23	4
32	2
35	5
39	4
48	1
	<hr/>
	38

Er ontbraken 2 scoringen.

*Tabel 36 (karakter gescoord door beoordelaar
X bij het tweede interview, geher-
codeerd)*

<u>categorie</u>	<u>frequentie</u>
1	4
3	3
5	2
8	1
9	6
15	3
20	1
23	6
32	2
35	1
39	6
48	1
	<hr/>
	36

Er ontbraken 4 scoringen.

Het schrijven van een proefschrift is een kleinigheid, wanneer men het tenminste vergelijkt met de bemoeienis van allen die samen hebben bijgedragen tot de effectuering van het promotie-onderzoek.

Wanneer mij dan ook grote tegenvallers zijn bespaard gebleven dan is dit een verdienste van diegenen die mij zo efficiënt en toegegen hebben bijgestaan.

Prof. dr. G.A. Ladee als eerste promotor en Prof. dr. F. Verhage als tweede promotor schiepen eendrachtig samen het kader voor het onderzoek, waarbinnen ik mij onbezorgd aan het sprokkelen van gegevens wijdde kon. Zij maakten het ook mogelijk om na afloop van het onderzoek snel de juiste vorm te vinden voor het rangschikken van het materiaal.

Prof. dr. J.H. Thiel en Mevrouw dr. L.D.F. Lameijer hebben als co-referenten nauwgezet en kritisch gecontroleerd op verborgen gebreken (die dan ook niet verborgen bleven). Drs. A.M. Uleman, psycholoog en Mevrouw drs. N. van Loenen Martinet - Westerling, psychiater, gaven met taaie volharding gestalte aan de beoordelingscommissie en verruimden weer in aanzienlijke mate mijn kennis van de nederlandse taal. De samenwerking met hen zal een nostalgische herinnering blijven. De heer W.H.M. van der Laak was mijn onmisbare technische compagnon en mede-interviewer. Zonder zijn hulp zou het onderzoek al vroeg in technische complicaties zijn gesmoord. Hij tekende ook nog en passant voor het omslag-ontwerp.

Drs. A.C. Verwey adviseerde bij de statistische verwerking van de onderzoekgegevens en zette met groot gemak de computer naar zijn hand.

Mevrouw M.H.G.C. van den Heuvel - van Gerwen verzorgde niet alleen het typewerk voor de steeds wijzigende manuscripten maar realiseerde ook de definitieve typografie. Zij bleef met bewonderenswaardig geduld (en succes !) naar steeds grotere perfectie streven. Mejuffrouw B.A.M. Smits voorzag mij gedurende vele jaren van relevante literatuur. Mijn vroegere secretaresses, Mevrouw M.T.B.A. Schreppers - de Visser en Mevrouw J.A.M.W. van Gils - Jongerius hielden vanuit hun domicilie de afspraken met de dialysepatiënten nauwgezet bij.

Mevrouw L.M. Hombroek - Claeys was daarvoor in Rotterdam de onmisbare contactpersoon. De afdeling Post- en Archiefzaken (Reproductie) van de Rijks Psychiatrische Inrichting tekende voor de offset-druk en dit ondanks mijn rijkhalzend toezicht, met zeer goed resultaat.

Mijn vrienden-collegae uit het Catharina-ziekenhuis waren een stimulans voor mijn wetenschappelijke activiteit.

Dr. J.A. Flendrig was daarin de meest doortastende organisator die mij in grote en kleine problemen met raad en daad heeft bijgestaan en mijn kennis van dialyseproblematiek en technische achtergronden aanzienlijk heeft bijgeschaafd.

Tijdens de loop van het onderzoek stelde de Nederlandse Nier Stichting video-apparatuur beschikbaar waarvan een zeer nuttig gebruik werd gemaakt.

Tenslotte ben ik veel dank verschuldigd aan het personeel van de drie dialyse-afdelingen die medewerking gaven aan het onderzoek (zie 5.1.) voor de loyale wijze waarop zij mijn ongewone wensen incorporeerden in hun afdelingsbeleid.

CURRICULUM VITAE

De schrijver van dit proefschrift werd op 13 oktober 1940 geboren te Eindhoven en bracht zijn jeugd steeds door in de omgeving van deze stad.

In 1960 slaagde hij aan het Gymnasium Augustinianum te Eindhoven voor het eindexamen gymnasium B.

Hij studeerde vervolgens Geneeskunde aan de Rijksuniversiteit te Utrecht om na het behalen van het doctoraalexamen in 1965 de studie voort te zetten in het kader van de Stichting Klinisch Hoger Onderwijs te Rotterdam.

In 1968 behaalde hij daar het artsexamen en was vervolgens gedurende zijn militaire dienstperiode te Utrecht actief als "districtspsychiater".

In 1969 begon hij zijn opleiding tot psychiater in het Academisch Ziekenhuis Rotterdam - Dijkzigt bij professor dr. G.A. Ladee voor de klinische psychiatrie en professor dr. A. Staal voor het stage-jaar neurologie.

Tijdens deze opleiding, die in 1973 werd voltooid, was hij ook nog werkzaam in de adolescentenkliniek Amstelland te Santpoort (toen onder leiding van J.L. van de Lande, psychiater) en als psychiatrisch consultant wederom in het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt - Rotterdam.

Van 1973 tot 1978 was hij werkzaam te Eindhoven op de door hem gerealiseerde psychiatrische afdeling van het Catharina Ziekenhuis aldaar.

Sinds 1978 is hij aangesteld als geneesheer-directeur van de Rijks Psychiatrische Inrichting in diezelfde plaats.

Met genoegen hield hij in de afgelopen jaren steeds contact met het Academisch Ziekenhuis Rotterdam - Dijkzigt waar de afdeling psychiatrie en de afdeling medische psychologie en psychotherapie van de Medische Faculteit van de Erasmus Universiteit essentieel hebben bijgedragen aan de realisering van zijn dissertatie.

